

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA

Departamento de Antropología Social



TESIS DOCTORAL

Vivir con Chagas en Madrid

**Estructuras temporales de la vivencia de un grupo de pacientes
bolivianos con el diagnóstico y la atención médica a la enfermedad de
Chagas en un hospital metropolitano español**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Sergio J. Aguilar Lorenzana

Director

Manuel Espinel Vallejo

Madrid, 2016

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA

Departamento de Antropología social



TESIS DOCTORAL

**VIVIR CON
CHAGAS EN MADRID**

Estructuras temporales de la vivencia de un grupo de pacientes
bolivianos con el diagnóstico y la atención médica a la enfermedad
de Chagas en un hospital metropolitano español

INFORME DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR
AL GRADO DE DOCTOR,
PRESENTADO POR

Sergio J. Aguilar Lorenzana

**Dirección
Dr. Manuel Espinel Vallejo**

Madrid, 2015



Universidad Complutense de Madrid (UCM)
Departamento de Antropología social, Facultad de Ciencias Políticas y
Sociología.
Programa de Doctorado *Diversidad cultural y ciudadanía. Perspectivas desde la*
Antropología Social.

Tesis Doctoral

VIVIR CON CHAGAS EN MADRID

Estructuras temporales de la vivencia de un grupo de pacientes
bolivianos con el diagnóstico y la atención médica a la enfermedad
en un hospital metropolitano español

Sergio J. Aguilar Lorenzana

Dirección
Dr. Manuel Espinel Vallejo

Madrid, 2015



Universidad Complutense de Madrid (UCM)
Departamento de Antropología social, Facultad de Ciencias
Políticas y Sociología. 2014. Programa de Doctorado *Diversidad
cultural y ciudadanía. Perspectivas desde la Antropología Social*.

Vivir con Chagas en Madrid

© Sergio J. Aguilar Lorenzana, 2015

A mis padres

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Agradecimientos	I
------------------------	----------

Summary	1
----------------	----------

Introducción	10
---------------------	-----------

I.	Las preguntas y objetivos	36
II.	Posicionamiento teórico-metodológico	40
III.	Plan de exposición	50

Primera parte: Inmigración y enfermedades tropicales

Capítulo 1.	La permeabilidad de las fronteras	55
--------------------	--	-----------

1.1	Enfermedades tropicales	62
1.2	Enfermedades importadas en España	64
1.3	Respuesta de un orden institucional	71
1.3.1.	Datos epidemiológicos	75
1.3.2.	Diagnósticos de los inmigrantes atendidos	77
1.3.3.	Conclusiones respecto a la consolidación de +Redivi	79
1.4	La enfermedad de Chagas en España	80

Segunda parte: El estado del arte

Capítulo 2.	Búsqueda de literatura	89
--------------------	-------------------------------	-----------

2.1	Relación con el sistema biomédico y diagnóstico	91
2.2	Condiciones de vida y migración	93

2.3	Las migraciones y la dispersión de la enfermedad	97
2.4	La vivienda y las condiciones propicias	98
2.5	Percepciones y representaciones	100
2.6	Etiología nativa	104
2.7	Proyecto italiano en curso	111

Tercera parte: Los presupuestos

Capítulo 3. La patogénesis social 114

3.1	Realidades dolorosas	115
3.2	Inicio de campañas de erradicación y prevención	119
3.3	La escena migratoria del campo a la ciudad	125
3.4	Diagnóstico previo en Bolivia	131
3.5	La sangre bajo el microscopio	133
3.6	Transmisión vertical	135

Capítulo 4. La migración hacia España 138

4.1	Relación del migrante con el sistema sanitario español	142
4.2	Reflexión capitular	146

Cuarta parte: Conducción teórica

Capítulo 5. El Sujeto y la experiencia de enfermar 149

5.1.	Pensar la enfermedad desde una perspectiva social	150
5.2.	Un primer momento: la fenomenología de la acción social	156
5.2.1.	La acción social y el significado de los actos	159
5.2.2.	El Cuerpo y el sujeto como base de la experiencia	166
5.2.3.	La comprensión de la intersubjetividad	172
5.2.4.	La estructura del mundo social	176

5.3. El mundo social del hospital	177
5.3.1. Procesos básicos de categorización	178
5.4. Relación médico-paciente	189
5.5. El rol de enfermo según Parsons	192
Capítulo 6. Premisas del modelo teórico-metodológico	196
6.1 La propuesta de Suchman	203
6.2 Un giro epistémico	210
6.3 El sujeto y la trayectoria terapéutica	213
6.4 La metodología	225
6.4.1 Ámbito, universo y tiempo	226
6.4.2 La observación como táctica inicial	228
6.4.3 El momento de las entrevistas	231
6.4.4 Algunas consideraciones éticas	237
6.4.5 Método de muestreo	240
6.4.6 El método de análisis de datos	245
6.4.6.1. La Teoría Fundamentada	246

Quinta Parte: El trabajo de campo

Capítulo 7. Situaciones desencadenantes	267
7.1 Presupuestos	268
7.2 La sintomatología crónica	277
7.3 Capital social y redes sociales	290
7.4 Prueba de embarazo	322
7.5 Resumen capitular	325

Capítulo 8.	Motivos de Fondo	329
Capítulo 9	Contacto con la UMT	348
9.3	Obstáculos en el trabajo	355
Capítulo 10.	El informe diagnóstico: vivencia y significación	377
10.1	Perspectivas desde el consultorio	379
10.2	Comunicación del diagnóstico	385
10.3	Asumir e interpretar la enfermedad	390
10.4	Impactos generales del informe diagnóstico	392
10.5	La familia, los hijos y el trabajo	417
Capítulo 11.	Con el Chagas en la distancia	426
11.1	Consciencia de transmisión familiar	434
11.2	La edad al enfermar	448
Capítulo 12.	El despertar del mal	456
12.1	Más que una metáfora	458
Capítulo 13.	Inicio del tratamiento	473
13.1.	La exégesis del paciente	482
Capítulo 14.	La incertidumbre de vivir con Chagas	503
14.1	El mundo vital de un padecimiento crónico	503
14.2	La unidad familiar y el movimiento entre fronteras	521

Sexta parte: Liquidez

Capítulo 15. Itinerarios de investigación: accesos y resistencias	526
Conclusiones	553
Glosario	567
Referencias bibliográficas	574
Mapas y otras figuras	593
Anexos	596

Agradecimientos

El trabajo de investigación aquí presentado fue apoyado financieramente por la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo —AECID— a través de una beca de estudios que me fue concedida por el Ministerio de Asuntos Exteriores durante un periodo de tres años, comprendido desde el 2009 al 2012. Mi primer reconocimiento, por lo tanto, tiene un cariz institucional hacia una comunidad de gente que hace posible el intercambio de competencias profesionales entre personas e instituciones, así como el avance social del conocimiento científico en el marco de políticas y relaciones de cooperación internacional entre países.

La realización de cualquier investigación incurre asimismo en la necesidad de buscar apoyo en personas, amigos y colegas con quienes se contrae una obligación de gratitud ineludible. Dado que el material escrito que presento es en buena medida el resultado de la organización teórica y analítica de narraciones sobre un padecimiento crónico, vivido por seres humanos a quienes tuve oportunidad de conocer, mi más grande agradecimiento es para ellos. Decenas de personas que me proporcionaron su tiempo con paciencia a fin de informarme sobre sus vivencias y la realidad social que viven como inmigrantes portadores de una enfermedad adquirida en su país de origen, Bolivia, y que hasta el momento es incurable en su estado avanzado.

Como latinoamericano e inmigrante, no puedo dejar de lamentar varios infortunios históricos que vienen a mi mente ahora que expreso estos reconocimientos. Observar primero a este grupo de personas compartiendo junto con otros “tránsfugas de la periferia”, la posición social más baja en una

sociedad donde a menudo se desprecia e inferioriza al migrante por su condición socioeconómica u otras razones espurias. Un infortunio porque, para el caso latinoamericano en particular, la administración colonial española dejó en tan sólo un par de siglos una perdurable estela de daños, cristalizada en desigualdades sociales que, en el orden social y económico, constituyen causas estructurales de la pobreza, la injusticia social y violencia que ha empujado a cientos de miles de personas a buscar en otros lugares del mundo un mínimo de bienestar. Siendo España el lugar donde buena parte de estos contingentes migratorios latinoamericanos han venido a “buscarse la vida”, hace la situación aún más penosa. Como segundo infortunio, enfatizar que el Chagas como hecho epidemiológico, es una enfermedad producida socialmente por la pobreza y es en ese contexto socio-histórico que debe entenderse también la emigración económica internacional de bolivianos y bolivianas. Por todo ello y más, quiero expresar mi repudio por tal estado de cosas, al tiempo que hago extensiva mi admiración a Ustedes por su lucha cotidiana e incansable en una sociedad cada vez más cerrada y punitiva contra ese movimiento transfronterizo de gente.

Quiero aprovechar para agradecer a un grupo de personas que llegaron a constituir en poco tiempo los bastiones de este proyecto. Mi agradecimiento más profundo va para el Doctor Manuel Espinel Vallejo, quien no dudo en ningún momento en brindarme su ayuda y asistencia académica cuando se me había dado la espalda tantas veces en varias instancias donde tuve que “tocar puertas”. Él es responsable de rescatar esta tesis doctoral de los subterfugios administrativos del mundo académico que se confabularon en mi contra, amenazando con verla desaparecer. El Dr. Espinel revisó el trabajo varias veces y contribuyó en su reestructuración capitular a efectos de que reflejara una perspectiva procesual más coherente con los datos empíricos. A su vez, orientó una exposición temática que me ha permitido presentar una comprensión del Chagas como una epidemia bajo control y vigilancia por parte de un orden

sanitario internacional. Debo sin embargo constatar que el tratamiento analítico de la información presentada en las siguientes páginas corre exclusivamente bajo mi responsabilidad personal como investigador.

Quiero expresar un cariñoso y hondísimo agradecimiento a Laura Calle, una fugaz compañera de estudios, por aquel acto inolvidable de solidaridad que me llevó a conocer al Dr. Espinel en una tarde cualquiera pero afortunada de mi vida; actuando en un momento que atravesaba tantas dificultades personales que ella con sensibilidad, empatía y compañerismo logró entrever en mi mirada, sin saber de ellas. Gracias Laura, por aparecer como una especie de curandera de esas penas extrasomáticas, por confiar en mí, conociéndome tan poco, y por sencillamente estar presente ese día en el cual cambiaste el curso de un proyecto personal destinado por entonces a desvanecerse entre la maleza burocrática y la indiferencia de muchísima gente.

La tesis que aquí presento fue examinada por la Doctora Teresa Blasco y el Doctor Juan Carlos Gimeno; como evaluadores expertos hicieron valiosos comentarios y me sugirieron cambios que he realizado con gran satisfacción. Me siento en deuda con ambos por haber leído mi trabajo, consciente de su densidad y extensión en el marco de los plazos establecidos por la burocracia universitaria; y en ese sentido, quiero expresar un reconocimiento especial a Pilar Montero, Jefa de Negociado de Gestión Administrativa del Departamento de Antropología social de la Universidad Complutense, por su cordial y eficiente atención prestada desde principio a fin.

Gracias a Caterina Presti por darme a conocer sus puntos de vista en torno a los temas más relevantes del estudio: aportes que fueron muy valiosos al inicio de esta empresa de investigación. Agradezco de manera muy especial, las lecturas críticas y observaciones que realizaron Cristina Alba y Patricio Orduña, tanto en las primeras fases de redacción, como en su culminación como trabajo escrito. Asimismo, quiero dar las gracias a la profesora Marie Jose Devillard, por darme a conocer un libro de su coautoría que me resultó útil y ameno.

Me gustaría expresar mi gratitud a otro importante conjunto de personas. A la mancuerna boliviana conformada por Ernesto Vaca y Brigitte Jordan, quienes desde sus respectivas posiciones y posibilidades me permitieron progresar con el estudio cuando las instancias biomédicas me plantearon constreñimientos estructurales difíciles de superar y que limitaron mi agencia como investigador. Ernesto, como psicólogo comprometido personal e institucionalmente con la mejora de la calidad de vida de los bolivianos en España, me brindó su ayuda en la “resolución etnográfica” de un problema más que común en el trabajo de campo: la dificultad de acceso a las personas de interés de estudio, en ciertas circunstancias especiales. Brigitte, como una de esas personas, no sólo me narró su experiencia con el padecimiento, sino que me aportó tranquilidad y calidez humana cuando necesitaba de alguien con quien charlar distendidamente un rato sobre las peripecias que nos ha tocado vivir como tráfugas de un mismo continente.

A Maite quiero agradecer de manera muy especial su incondicional apoyo durante las últimas fases de elaboración de este trabajo. Como una verdadera compañera ha hecho este camino menos tortuoso, abrazando este proyecto personal como si fuese suyo. Quiero que lea estas líneas como una expresión de gratitud y reconocimiento hacia ella. Y aunque los actos de cariño mutuo no se agradecen, ella sabe que también puede contar conmigo. Quiero reconocer con un agradecimiento, la colaboración del Doctor José Pérez Molina, persona que con gran amabilidad y simpatía estuvo en un principio apoyando este proyecto aportando ideas claves en la formulación de un tema de estudio pionero. Igualmente mi gratitud hacia la Doctora Susana Castillo por contribuir a situar teóricamente la investigación en sus inicios, por recordarme la importancia del cuerpo como artefacto simbólico de significación y de prácticas sociales; así como por ofrecerme acertados consejos para enfrentar mejor la conducción del estudio en el hospital.

Summary

Living with Chagas in Madrid: Episodes from the patient's experience with diagnosis and medical assistance to the illness in a metropolitan Spanish hospital.

1. Introduction

How can a chronic disease determine the life of a group of people diagnosed as seropositive away from their home country? And how do we account for that lived experience. Some diseases contemplated a few decades ago as strictly rural or of poor countries, are an urban reality now and are part of the epidemiological setting in wealthy developed countries. That is the case of Chagas disease in Spain. A disease linked for a long time to rural poverty, until migratory movements occurred nationwide from the country side to the city, and recently with international migration have turned pathology into a global public health issue.

Chagas disease is a chronic parasitic infection, endemic in all Latin America and can be transmitted by triatomine or “kissing bug” (*Triatoma Infestans*), which lives and reproduces in straw houses of rural regions. According to the Pan American Health Organization (PAHO, 2006), the disease affects approximately eight million people. It is recognized by the WHO as a “neglected tropical disease”.

Nowadays in Spain, it is estimated that “68.000 emigrants from Latin America suffer from this disease and 1.750 babies could be infected” (Ministry of Health and Consumption, 2009). Bolivian immigrant population in Spain has the highest prevalence rate of Chagas disease with “a potential number of

infected people which could range between 23,754 to 108,933 people (most of them women in childbearing age)” (Ibídem).

From a social science perspective, this study contributes with an understanding and analysis on sociocultural and intersubjective dimensions of such illness. It specifically addresses the subjective experience of a group of people with medical care of Chagas disease. The research has been conducted in the Tropical Medicine Unit (TMU) of the University Hospital “*Ramón y Cajal*”, where several patients have been treated through a therapeutic program covering the entire medical care from diagnosis to clinical follow-ups. It is oriented by a phenomenological perspective in order to review the lived experience of this group of people, as part of an institutional process of medical care in a public hospital structure. The study has entailed the theoretical organization of illness narratives from a conceptual model ethnographically informed.

2. Objectives

The general objective of the study is to describe and analyze the experience among Bolivian patients treated for Chagas disease in UMT, dealing with the migratory process in which they develop their lives. It is a descriptive study on the main changes in the organization of the individual experience with the body starting from the positive diagnosis. It is also focused in subjective meanings that individuals create around the disease and its medical care, in the context of practices and representations they generate in their interaction with biomedical knowledge and discourse.

3. Theoretical and methodological background

A theoretical model based in two different but also complementary conceptual approaches, orientate the understanding of empirical evidence of the study. The first approach is supported by an individual and body phenomenology (as analysis unit). The second has to do with a concept of “therapeutic trajectory” (Anselm Strauss and Juliet Corbin, 1984), retaking conceptual elements from the scheme Edward A. Suchman (1965) proposed about the experience of suffering from a disease according to events that define critical transitions and decision making points in medical care. These two approaches relate in methodology through an analysis of illness experience narratives, from a perspective of plot and events (temporal structures) which allows the creation of a theoretical conductive model according to the grounded theory premises (Anselm Strauss and Juliet Corbin, 1977).

Therefore, the conceptual scheme that controls the study is constituted by a series of typical events in the individuals’ experience with a health care trajectory, and constitutes a virtual syntax of narrative plots. Hence, the methodological perspective is defined by the attention and examination of narrations obtained mostly through open-ended and semi- structured interviews, and informal conversations. The universe is constituted by all the Bolivian patients treated for the parasitic infection, from which an ethnographic sample was obtained (n=25).

4. Results

As it was mentioned before the study’s results are understood from a theoretical model that reveals an episodic succession of the individuals’ experience with medical care, according to the formulation of the following phases: (1) Triggering situations, (2) Motives of health seeking process, (3) TMU

contact (4) Diagnosis report, (5) Beginning of treatment, (6) Follow-up and monitoring (experience with medication).

4.1 Triggering situations: the description of such situations implies the clear definition of motivational contexts typology that, a posteriori, leads to the decision of attending specialized medical care devices and/or to have serological tests done. This kind of situations reveals behaviors related to the health seeking process. (1) The first of them occurs when “**chronic symptoms**” appear, and interrupt relevant activities in the individuals’ everyday life and make it inevitable to attend health services. It is common for symptoms to be ignored for years as a result of pain routinization in poverty contexts. This leads to a purely functional health definition. The body is represented as a working vehicle and the disease threatens that “working body” and its ability to create economic capital. On the other hand, (2) people are referred to medical services through their **social network**, especially friends and relatives. Health care is from that point of view a resource that circulates (as knowledge) as a social capital located in social relations. (3) The Spanish public medical care program contemplates mandatory measurement of eosinophils for **pregnant women** from endemic countries to parasitic diseases. Women diagnosed seropositive for Chagas disease, play an important role in the epidemiological setting, they are on one side patients who receive specialized attention to avoid neonate contagion and on the other side, they are agents that refer other people from their social networks (husbands and children commonly). Finally, (4) some patients attended to medical services after going to rapid test and **information campaigns** implemented and coordinated by TMU.

4.2 Motives: the decision of protecting individual health is strongly moved by the need of **assuring long term economic stability of relatives**, whose domestic economy and education projects depend on remittances they receive. The body

is a social agency that makes others' welfare possible, and health configures as an intersubjective condition shared in households. The relevance of health in the body's objective dimension is that it is a productive and transforming agency in the transnational life projects.

4.3 TMU contact: This first encounter with the medical device is characterized by the patient's immersion experience in the hospital's social structure. The conduction of diagnosis tests during several days requires time to treat their own health. Working hours of the patients and medical services at TMU concur, making difficult for people to negotiate and obtain authorizations to be absent from work for some hours or even days. Most of the patients work in domestic services for dependent people and face not only the denial of such authorizations but also the rejection and stigma of their employers because they suffer from an exotic pathology, which discredits them as workers. As a consequence, they are forced to change their work regime (from internal workers to external) and sometimes they decide to hide their medical condition in that working environment. Work produces vulnerability when the possibility of taking care of their health is negatively conditioned in every aspect.

4.4 Diagnosis report: It addresses general impacts of the clinical report at a cognitive (interpretation) and social level (encloses experience in the family and working environment, and migratory projects). Many ways of interpretation and experiences occur according to the person's health condition (symptomatic or asymptomatic). Some diagnostic categories used by doctors, based in conceptual and technical instruments of medicine such as x-rays, become part of the illness discourse of several patients. Commonly, the main concern of patients, especially symptomatic, is the risk of a possible migratory project interruption because of the disease: dying and abandoning their family, without

resources or economic support. There are transformations in lifespan concepts and in conceptions of the aging process which affect the individuals' plans.

A body representation exists as if it was more vulnerable to develop physical sickness when experimenting depression. This illness psychological component is conceived as a great risk that the diagnosis may bring for many. The fact of knowing you are "sick" may produce the appearance of symptoms and determine the loss of a healthy asymptomatic status of a person.

Sometimes some of the patients hide their medical condition to relatives in Bolivia, in order to avoid the motivation of a possible return to their country. If they inform them about the disease, they do it minimizing death connotations and hiding medical information. On the other hand, access to biomedical information and the illness itself point to an inevitable intersubjective dimension when the patient is aware of the high probability of relatives being exposed to the infection through vertical and vectorial transmission. They try to convince those relatives to be tested for Chagas disease or to reduce any risk of infection in their homes and domestic spaces: (1) through pregnancy (mother to neonate) or (2) by living or inhabiting currently, or in the past, in similar physisic conditions that may risk entire households (inside "sick homes: infected by Chagas disease vectors").

The patient's age affects the way of assuming the seropositive diagnosis. The population average treated in TMU is around thirty years old; most of them are asymptomatic and have family charges. Interviewees assure the undetermined phase in case the symptoms evolve, will last the exact years to develop the migratory project, constituting a reducing factor of anxiety and concern on the fact they suffer from the disease. Moreover, lifetime consciousness (life expectancy) among people suffering from Chagas disease is related to the knowledge of their relatives experience dealing with the illness.

Some people suffering from chronic symptoms generate a discourse on the causes of the illness consistent with the social reality they live as immigrants.

This means they connect emotional and subjective suffering produced in the migratory experience with the somatic sickness of the disease. That is to say, they express a holistic body vision, which means it is extremely connected to what occurs in the mind and social life. The interpretative scheme creates the possibility of transforming social discomfort and the migrant's life conditions into disease symptoms, expressing with it feelings, emotions and sensations that have no place in biomedicine as legitimate forms of human suffering.

4.5 Beginning of treatment: Administered medication to patients produces side effects as skin allergies. Among some asymptomatic patients the appearance of allergies is interpreted as a symptom of unhealthiness, when before the treatment they were healthy. This group of patients, most of them, refer to the fact that the expectation when taking "the pills" was for the "sickness" to remain latent: asleep or to cure the disease (modification to a negative serology). Among symptomatic people the expectation is to stop the symptoms advance in the body.

The illness is commonly incorporated through metaphors to the body's symbolization. Allergies are considered as a defensive response of the pathogen internalization in some of its organs, a resistance to the chemical attack in the skin. The medication, according to its understanding, causes the disease to awake from its latent harmless state before time and to spread through the body as a defensive reaction. For others, skin allergies are an indication of the disease presence. According to an interpretative scheme which medicine imagines as an ally or enemy versus the disease, depending on each patient's case.

It is a fact that metaphors are conceptual and cognitive tools to provide sense to the medical treatment experience. Chagas disease metaphor as an agent that inhabits the body as a microscopic entity is very present in the personal narrative of the illness.

4.6 Follow-up and monitoring: Living with Chagas disease implies the assumption of uncertainty as part of lifetime reorganization through the loss of security in relation to a clear perspective of the future (especially in patients with chronic symptoms). To face this doubt people implement specific strategies, actions and behaviors. People seek for information on the health critical situation they live. They look after their body according to medical knowledge and other ways of explanation aside from medicine. They create metaphors to explain illness' occurrences and events. They create an idea of what to expect in the future by studying similarities of their cases to others diagnosed for Chagas disease.

Adherence to clinical follow-ups creates a control and relief feeling. The main reason of taking the drug or antiparasitic (medication) is the prolongation of life (symptomatic) or seeking for a cure (asymptomatic). That is why, the medication is considered as a method of assuring the achievement of the migratory project objectives and plans.

5. Conclusions

The main discovery of the study is the knowledge that the experience of these Bolivian patients with specialized attention to Chagas disease in Madrid is strongly determined (objectively and subjectively) by life conditions imposed by the migratory process. Such migratory conditions, especially in the working field, constitute a local ecology where the disease develops and acquires a personal and social meaning. Generally, narrations of the illness experience put in perspective specific economic circumstances in which the patients' everyday life develops.

Bolivian immigrants are related through social networks and kinship structures which determine in a great way their access to specialized health services in the hospital. Therefore, it can be stated that their health is also

interconnected. It is perceived, by recognizing this social fact, the way in which social capital, at macro and micro levels, plays a fundamental part in how health becomes objective (and the attention for the disease) as a resource to maintain a migratory project and achieve goals or benefits according to the common aspiration of improving life quality.

Chagas disease becomes problematic when it prevents the normal development of subsistence activities, to the extent in which people react to the meaning of the disease in the social world and not to the disease itself. In fact, contextual motivations in the health seeking process as well as joining a TMU therapeutic routine are not only associated to the somatic dimension of Chagas disease, but to its impact in the patient's social world and the economic activity projects related. The death possibility before achieving migratory project goals is a basic element of the experience in order to understand the motives of life project actions. There is no doubt the connecting element of the experience is transnationality, related today to the migrant condition and fundamentally referred to family and their projects (children specially).

The body of patients, who work as housemaids, requires medical care denied in a working sector where they develop as caregivers of other bodies/people. Afraid of their dismissal, health care experience and dynamics are sometimes marked by the patient who hides the medical condition/seropositivity in the working environment. The illness becomes intimate to stigma potential which surrounds the migrant representation as an importer of exotic and dangerous diseases.

Finally, the tendency of individuals to interpret the appearance of symptoms as a consequence of a complicated and painful migratory situation, doesn't have to do with exclusively symbolic terms, in the outline of creative projections of imagination, but they represent a way or effort from the patients to relate the subjective suffering of the social reality with themselves and others, in an objective body-framework that can be socially credible and legitimate.

Introducción

Cuando el ser humano cae enfermo o vive con alguna enfermedad, se produce un padecimiento que no sólo reside en el organismo, sino también entre las formas culturales y simbólicas de la vida social. Estar enfermo constituye una experiencia individual y colectiva que entraña una subjetividad y un cuerpo consciente que produce significados en un contexto sociocultural. La enfermedad y la salud como experiencias humanas pertenecen a un mundo social de representaciones, categorías y prácticas a través de las cuales se construye la realidad cotidiana. De modo que al vivir en sociedad, los sujetos otorgan un significado contextual a su estado de salud, toman decisiones a partir de determinados sistemas culturales de clasificación y atienden a esquemas simbólicos de explicación que dan cierto sentido a las causas del padecimiento que les aflige y/o produce dolor. Asimismo, recurren a formas institucionales de diagnóstico y a determinadas prácticas terapéuticas. Por tanto, podemos afirmar que las circunstancias inmediatas que rodean su mundo, y la historia que se tiende sobre él, hacen que la enfermedad tenga lugar en el tiempo, en la memoria y en la vida misma.

El presente estudio tiene como tema principal la experiencia del sujeto y el cuerpo que lo aloja con una enfermedad crónica y su asistencia médica. En un plano teórico, se sitúa en “el vivir” como una dimensión fenomenológica clave que relaciona el hecho de “estar en el mundo”, sumergido en una consciencia espacio-temporal interna, con “el fenómeno del significado intersubjetivo” que se despliega en un mundo social, lo que presupone, entre otras cuestiones, vivir en un fluir continuo junto con otras personas bajo determinadas condiciones de existencia, así como orientar nuestra vida a ellos.

En la novela *El túnel*, de Ernesto Sabato (1948), el personaje principal de la obra, imbuido en reflexiones existencialistas expresa que “vivir consiste en

construir futuros recuerdos...". De ahí podemos inferir con un atisbo de creatividad, que los recuerdos dotan de sentido la vida y sustentan los motivos de nuestras acciones. Pues, únicamente lo que es objeto del recuerdo, captado reflexivamente en un fluir retrospectivo al pasado, es significativo como vivencia y puede ser narrado a través de la evocación —desde el presente— de ciertas estructuras temporales o episodios que componen las acciones proyectadas¹. Mi trabajo como investigador ha estado dirigido precisamente a atender tales estructuras de la consciencia intencional de un grupo de personas, a fin de examinarlas desde una perspectiva transdisciplinaria de las ciencias sociales.

A efectos de formular con mayor claridad la naturaleza del concepto de "vivencia del sujeto", considero importante hacer un repaso preliminar de su construcción teórica como objeto de análisis. En primer lugar, la vivencia implica consciencia de un sujeto, y como dato individual, es esencialmente subjetiva al contener un significado que debe orientarse con respecto a la situación y las circunstancias de la persona. En la vida diaria, expresa Alfred Schütz (2003:77), "el yo, cuando actúa y piensa, vive en el nivel de consciencia del mundo espacio temporal (...) y se vivencia a sí mismo en una corriente unidireccional e irreversible, en la cual no distingue ninguna diferencia entre presente y pasado". Es preciso un acto de reflexión y atención al pasado (lo que presupone un "volverse contra la corriente", expresa el autor) para que el sujeto a través del recuerdo elabore una vivencia². Edmund Husserl (2002) llama a este fenómeno: "rememoración secundaria, evocación o reproducción", y es la

¹ Al respecto, Schütz apunta, "lo que es irrecuperable por el recuerdo sólo puede ser vivido, pero nunca pensado: es, en principio, imposible de verbalizar. Los límites del recuerdo coinciden exactamente con los límites de la capacidad de dar significado." (Schütz, 2003:83).

² En lo sucesivo, Schütz (2001:99-100) explica que, "todo acto de atención dirigido hacia la propia corriente de la duración puede compararse con un cono de luz: ese cono ilumina las fases individuales ya transcurridas de la corriente, haciéndolas brillantes y, como tales, significativas (...) Por el contrario: el Aquí y Ahora real del yo viviente es la fuente misma de la luz, el ápice del cual emanan los rayos que se difunden en forma de cono sobre las fases ya transcurridas y en retirada de la corriente de la duración, iluminándolas y destacándolas del resto de la corriente".

manera como las vivencias se constituyen como un objeto temporal inmanente, con lo cual, a efectos de análisis, pueden objetivarse como episodios u objetividades de procesos temporales, fase por fase (como correlatos de actos continuos). Desde ese punto de vista, la consciencia intencional abarca las tres dimensiones del tiempo: la formulación de proyectos (como actos de imaginación) orientados al futuro, toda la experiencia sensorial y cognitiva en el presente, y la evocación de eventos transcurridos en el pasado.

Las estructuras temporales pueden dilucidarse metafóricamente a partir de la idea de “un túnel” compuesto por una serie de trayectos, a través de los cuales un grupo de personas vive la experiencia común de ser médicamente asistida. La figura del túnel, como recurso expositivo, me sirve para ilustrar lo que es la vivencia con el padecimiento como un proceso social, donde los trayectos constituyen episodios de una trayectoria terapéutica. Aunque cada individuo se encuentra en una situación específica dentro de ese túnel espacio-temporal (estableciéndose un punto de mira del túnel a partir de su propia experiencia) y es capaz de producir narraciones de la vivencia agregando matices biográficos particulares, en términos analíticos lo importante es apreciar a un sujeto cuyas acciones y actividad social tienen lugar en un episodio categóricamente delimitado en tiempo y espacio. Cada episodio es un instrumento conceptual arraigado a las formas discursivas (modos de hablar y narrar) de los propios sujetos, y aunque no puede ser encontrado empíricamente en la realidad, permite aprehender los rasgos esenciales del proceso como un fenómeno social ordenado por fases distendidas.

Por otra parte, esta esfera inter-actuante de la vivencia, se encuentra determinada por una red de factores heterogéneos —radicalmente exteriores al sujeto, pero interiorizados subjetivamente— que ejercen de forma combinada y recíproca un condicionamiento estructural y ontogenético en el individuo. En este caso, guiado por la temática del estudio, me referiré de forma particular a dos factores: (1) una enfermedad parasitaria con sus propias características

epidemiológicas (incluyendo todos los componentes de objetivación e intervención biomédica), por un lado, y por el otro, a (2) un espacio migratorio, como estructurante social de las condiciones de vida y de las modalidades posibles de acción (proyectos) de un grupo de personas. Ambos son factores que, con su estructura biológica y social respectiva, producen un efecto determinante en el sujeto individual, transformando de forma significativa los proyectos y la percepción/vivencia del cuerpo en el contexto motivacional de las acciones planificadas.

Si se tiene en cuenta que la vivencia de una enfermedad impone a cualquier persona unas condiciones de vida que son incorporadas no sólo desde una dimensión somática de la experiencia, sino también desde los sistemas simbólicos de referencia del mundo social (re-configurando las rutinas y actividades sociales por unas sendas espacio-temporales que podrían ser transitorias o permanentes), es posible advertir una serie de factores constrictivos que afectan la trayectoria vital del sujeto enfermo. Tales factores actúan dentro de un campo social específico cuyas regiones de poder dan acceso a determinados recursos y diversas formas de capital (social, material, económico o simbólico), mediante las cuales el individuo hace frente a su padecimiento. Es decir, el sujeto en tal espacio vive en la condición de inmigrante, que lo hace objeto de una gama inmensa de relaciones/estructuras de poder y dominación (el jurídico-estatal, el político, el de la etnicidad, de género, etc.) que lo atraviesan en todas sus esferas de actividad, ubicándolo en una posición dentro de la estructura social y productiva del país. Su estatus socio-económico, su manera de estar en el mundo y de relacionarse socialmente en dicho espacio, se encuentran fuertemente determinadas por un sistema de estratificación social que deviene en productor de formas de desigualdad social en el ámbito de la adquisición/práctica de derechos ciudadanos y el uso de todas las formas de capital a su disposición.

Aquí por supuesto, no llevaré a cabo un análisis de la estructura social española en el campo de las más recientes migraciones; más bien, dejaré que sea el propio discurso de los sujetos el que oriente, más adelante, una comprensión inductiva de tales condiciones sociales y económicas imperantes en la sociedad, en el marco de sus proyectos y su vivencia con la enfermedad de Chagas. No obstante, lo que sí me parece importante realizar en seguida, aunque sea de forma sumamente parcial, es una puesta en evidencia de algunas tramas sociales que se me han impuesto a mí como investigador que se mueve dentro del mismo espacio social aludido.

De acuerdo a las reflexiones precedentes, quiero “abrir esta tesis” con un ejercicio reflexivo de auto-objetivación a partir de dos relatos que apuntan a mi propia experiencia en el ámbito de la vivencia del sufrimiento como proceso social y psicológico de transformación/alteración subjetiva. En principio, se trata de una explicitación de las condiciones en la que se llevaron a cabo algunas operaciones teóricas de construcción de los objetos empíricos de análisis a lo largo de la investigación, y en las que se elaboró así mismo este estudio antropológico como actividad de pensamiento. Es además un discurso declarativo de mi posición como investigador social, que abre paso a la contemplación de mi propia implicación moral como autor según ciertas situaciones específicas y contextos. En el esfuerzo de examinar las narraciones de un conjunto de personas sobre su padecimiento, a través de un proceso de atribución de significado, tanto personal como etnográfico.

Esta tarea trasciende un ejercicio puramente hermenéutico auto-reflexivo, al ser un imperativo ético y epistemológico, que obedece a la necesidad de objetivar las condiciones sociales, históricas y estructurales de producción de sentido en mi propio discurso/texto (evidenciar quién habla aquí y en qué circunstancias). Según sugería Pierre Bourdieu (1980), los conceptos y categorías de percepción que dan origen a las objetivaciones del científico social (los modelos o esquemas teóricos), o expresado de una manera práctica: sus

puntos de vista, deben ser objetivados a fin de comprender los presupuestos epistemológicos sobre los cuales se fundan tales categorías de comprensión. Pues, según afirma el sociólogo, este sujeto objetivador produce formas de conocimiento y representación de un mundo que observa y examina a través de unos instrumentos similares a las formas rutinarias con las que cualquier persona aprehende subjetivamente la realidad social y sus objetos. Plantear, como lo hace Bourdieu, un ejercicio de tal envergadura, que sin remedio es difícil sobrellevar a nivel empírico y metodológico, conlleva además posicionarse como un individuo más en el mundo social; un individuo que ocupa una posición, o conjunto de posiciones situacionalmente definidas, y dispone de una serie de recursos dentro de campos sociales que constriñen y transforman la agencia individual, al tiempo que, a partir de unas reglas de juego, los mismos son objeto de cambio intencionado.

La antropóloga Susan M. DiGiacomo (2013: 41) como superviviente al cáncer y atenta a su enfermedad y a la vivencia de las enfermedades de otros, desde una perspectiva dual, tanto nativa como etnográfica, desarrolla estas mismas ideas apoyándose en otros autores. Ella indica que, “los etnógrafos, como los «nativos», son «sujetos posicionados» (Rosaldo, 1989: 19), no espectadores imparciales, ni de sus propias vidas ni de la vida de los otros. Nuestras propias experiencias vitales, tanto en el trabajo de campo como en el ámbito privado, nos reposicionan, nos proporcionan múltiples identidades y preocupaciones que trasladamos a través de una gran variedad de contextos, situaciones y encuentros. Si como etnógrafos nos incumbe entender de qué forma los otros cruzan fronteras e intentan establecer puentes entre los distintos territorios que configuran su existencia (Wikan, 1991: 295), debemos también estar atentos a estos mismos procesos en nuestras propias vidas y cómo influyen en nuestra labor como antropólogos.”

En fin, en las páginas que siguen, una serie de experiencias personales son narradas con una retórica de la aflicción, dentro de específicas relaciones de

fuerza articuladas en campos sociales de encuentro con los propios sujetos de estudio, que evidencian las vinculaciones entre el mundo social y el cuerpo; así como la dialéctica entre las estructuras externas y las interioridades subjetivas de la acción planificada. Lo que hago es invocar mi propia experiencia vital como inmigrante, con la finalidad de sacar a relucir una incorporación de tales externalidades del mundo social. Sacar a la luz las injusticias sociales ocultas de un mundo que estudiamos, y exponiendo una forma de hacer etnografía como un extranjero formado profesionalmente en la comprensión de la diversidad cultural, y que busca ser ciudadano de otro Estado nacional (ver por ejemplo, Agar, 1996).

El primer relato (I), lleva implícito toda una visión epistemológica del trabajo, y constituye en clave auto-biográfica una revelación de la tesis de esta investigación. Asimismo, diré por adelantado que, de algún modo, se trata de un llamamiento a la ética profesional en el contexto de dificultades más que comunes hoy en día para el investigador social en este país. Como he dicho, el relato pone en relieve las conexiones existentes entre el cuerpo y la consciencia individual; mostrando la unidad entre las formas de sufrimiento objetivo y subjetivo en escenarios sociales diversos. Una lectura intuitiva de este fragmento, entre una multiplicidad de lecturas posibles, permite objetivar tensiones y procesos de sufrimiento social que se pueden hallar en las narraciones de los sujetos, en el ámbito de sus propias experiencias con la enfermedad de Chagas y su vida como inmigrantes.

El segundo relato (II), enlazado de forma continua con el primero, cumple la función de introducir la tesis en el plano de sus premisas teóricas y metodológicas, de acuerdo a los procedimientos de objetivación reflexiva señalados y las convenciones intelectuales de presentación/disertación de un proyecto de investigación.

Primer Relato:

«Después de tres años de vivir en la afortunada situación de estudiante becado por la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID), la beca no podía ser renovada un año más según los convenios asumidos con dicho organismo. Sin embargo, no me interesaba pasar otro año bajo el auspicio financiero de ninguna organización o agencia gubernamental semejante. Había obtenido el Diploma de Estudios Avanzados (un título académico ahora extinto en la oferta de estudios de tercer ciclo), y mi mayor anhelo era encontrar un trabajo que me permitiese subsistir durante el tiempo que me tomaría concluir con mi proyecto de investigación doctoral, y por sobre todo, permanecer en el país. La motivación general de las acciones en seguida narradas, se comprende a partir de tales fines en contexto. Era el mes de Septiembre del 2012. Llevaba un año en España sin documentación de residencia vigente y no contaba con permiso de trabajo. Mi situación personal en términos migratorios era, como ahora, equivalente a la de cualquier extranjero ilegal “sin papeles”, con la desventajosa diferencia de que, en mi caso, no disponía de ningún tipo de apoyo social o económico de familiares o amigos, y tampoco contaba con una red migratoria a la cual acudir. Mi capital social era, por decirlo de alguna manera, exiguo. Así que seguí un camino que estaría colmado de situaciones imprevistas.

Recuerdo que el día nueve del mes de octubre de ese año, me “lancé a la calle” a altas horas de la noche con el objetivo de encontrar alguna forma de ingreso económico; iba con sed, hambre y muy desesperado. Cualquier actividad laboral me valía. Estuve durante varios días buscando sin éxito en restaurantes, hoteles, bares y academias. El requisito del permiso de trabajo desvanecía todas mis posibilidades, y cualquier ofrecimiento de empleo me exigía al menos estar legal en el país. Dejé decenas de currículos por toda la zona central y perimetral de Madrid. No era una aventura placentera lo que se

veía venir, pero podía sentirme seguro al reconocer en tal situación un tramo del “inframundo” de la precariedad, que ya había vivido con anterioridad en otros mundos contemporáneos no muy lejanos; segundos mundos y terceros, pero siempre... *in situ*; como etnógrafo y “gente de por allá”, implicado y con mis ojos atentos. Y aunque ni el lugar y ni las condiciones y circunstancias eran las mismas, me sentía en terreno, con los pies firmes.

Nadie me llamó, ni me llamarán nunca. De algún modo lo que vivía era el típico drama del joven parado sin empleo, aunado a las condiciones sociales, económicas y legales que envolvían mi persona como inmigrante. Ese era el telón de fondo que comenzaba a desplegarse en mi vida. Mis pocos ahorros se iban agotando y me vi en la necesidad de pedir un préstamo a través de una agencia privada para pagar una habitación y procurar algo de comida. Estaba desesperado y apenas podía subvenir a mis necesidades. La angustia no me dejaba dormir por las noches y me recorría el cuerpo desde los hombros hasta las rodillas.

Me levanté una noche de madrugada y tomé un autobús con dirección a Puerta del Sol. Bajé un poco antes de la última parada, en la Calle Jacometrezo, en las inmediaciones de Gran Vía. En ese espacio, mientras bajaba caminando por Calle Preciados, me encontré con unos jóvenes de Bangladesh que me sugirieron vender cerveza a altas horas de la noche, de dos de la mañana a seis. Fue así como el día siguiente, comencé a trabajar como vendedor ambulante, asesorado por estos compañeros de las reglas de juego en dicho campo de batalla urbano (respeto de zonas de otros vendedores, evitación de puntos bajo vigilancia policial, zonas de trasiego de drogas, formas de encarar a los polis-secretas, las mejores formas de administración e inversión monetaria, el uso de recursos públicos para almacenar las latas, etc.). Desde los primeros días de búsqueda de gente (o quizá debería decir consumidores) comencé a advertir algunos aspectos de la realidad social de la migración que habían pasado desapercibidos en mi trabajo de campo etnográfico.

No duré mucho como vendedor ambulante de cervezas, pues tras ocho días de ir de un lado a otro, conocí a un agente reclutador de promotores de discotecas que me ofreció la oportunidad de trabajar como relaciones públicas (rr.pp.) en horario nocturno, pero con menos horas de trabajo (11 p.m-4 a.m.). A partir de ese momento, hasta el día de hoy, he estado subsistiendo como promotor y relaciones públicas en varios centros de ocio nocturno, una actividad que consiste básicamente en ofrecer de forma constante y presencial a toda persona que cumpla cierto perfil, el ingreso con descuentos y ofertas especiales a bares y discotecas. Implica desplazarse por un amplio espacio, llevar tarjetas promocionales en mano, captar a los consumidores/clientes, persuadirlos y acompañarlos al local (las ganancias dependen del número de personas ingresadas, y por ello el sueldo es por comisión). Las formas de interacción y modalidades de conducta que exige dicha actividad se incorporan en un sujeto que termina actuando como un autómatas dentro de lo que es una labor monótona y repetitiva, en circunstancias cuyo carácter desagradable asumí, porque no me quedaba otra.

La adaptación no fue nada fácil, ni mucho menos cómoda, pero quizás mis años de preparación etnográfica me ayudaron a subvertir y tolerar la situación de inmersión social en un escenario que se configura socialmente —con sus fundamentos psicológicos— como un vivo ejemplo de lo que Georg Simmel (1903) caracterizó en uno de sus trabajos más importantes: *La metrópolis y la vida mental*. Éste se ha convertido en el lugar de trabajo para todo un conjunto de personas que experimentan, cada una desde su propia individualidad y de manera multi-dimensional, una aventura de supervivencia que prueba que se pueden romper las ataduras territoriales. Desterritorializados, ilegales y en la clandestinidad de un trabajo sin ley. La mayoría somos menores de 30 años, extranjeros de “países periféricos”, sin documentación en regla y sin un capital social y/o económico suficiente a fin de obtener un empleo más digno y menos desvalorizado. Sin embargo entre nosotros, aunque de forma minoritaria, hay

licenciados en letras, en bellas artes, diplomados en cine y fotografía, licenciados en física y matemática, periodistas y gente bilingüe o incluso con más idiomas, académicamente cualificada con títulos de post-grado en ciencias sociales y humanidades. Todo un capital cultural, escolar y simbólico que, por razones diversas —algunas de ellas, no particulares a nuestro caso—, no logra convertirse (o reproducirse) en otras formas de capital que permitan una salida de dicho escenario metropolitano que constituye un edificio sumamente impersonal de relaciones sociales de subordinación, que se impacta con gran intensidad en la mirada consciente de nuestra vida nerviosa, haciendo con ello más grande *el nudo de nuestra soledad*, para usar las palabras de García Márquez.

Una actitud científica y analítica orientada a penetrar parcialmente esa realidad de la calle en el contexto de la migración, me permitió filtrar todo un campo de experiencia a través de una reflexión de mis condiciones de vida en el plano de una economía política de la migración. Consciente de mi situación como algo transitorio, en un espacio en el cual me movería durante sólo un tiempo, sabiendo que tales constreñimientos operaban en mi vida (y lo hacen aún) no como una fuerza totalmente externa, sin control sobre mi persona, sino con la participación activa de mi cuerpo. Todas las noches, desde entonces, exceptuando un día de descanso por semana (que generalmente es el domingo) he estado andando por las calles del centro de Madrid.

Llegó el mes de diciembre del 2012, y en vísperas del año nuevo, comencé a sentir un fuerte dolor en la parte alta de mi espalda, quizás como consecuencia del estrés producido por la presión a la que nos sometía el supervisor de rr.pp., cuya función semejante a la figura de capataz de finca colonial, me hacía recordar la vida actual de los campesinos indígenas en las plantaciones cafetaleras de mi país de nacimiento. Los malestares en el cuerpo hacían cada vez más obvio, como mecanismos de objetivación dolorosamente incorporados, mi pertenencia a lo que Pedreño (2005) ha denominado, un *nuevo proletariado étnico*, compuesto por jóvenes inmigrantes originarios de países del “Tercer

Mundo”, cuya inserción laboral se efectúa en el ámbito de desigualdades sociales que ponen en evidencia un casi inevitable proceso de etno-estratificación social.

En esa zona central de la ciudad, la Puerta del Sol, una gran plaza o explanada de cemento rodeada de edificios históricos y “monumentos soberbios”, pensaba constantemente en la incertidumbre que teñía nuestras vidas. Como parte de un grupo de gente, de una comunidad social; me preguntaba qué sería de nosotros, a dónde iríamos a parar con tantas dificultades legales y sociales para acceder a mejores oportunidades de empleo, teniendo en cuenta los agentes institucionales de exclusión que nos condicionan en una gran variedad de formas y sentidos. Y en no pocas ocasiones, procediendo a una objetivación de nuestros propios cuerpos, según categorías pigmentocráticas o de orden fisonómico que nos sitúan como cuerpos fuera de lugar (como provenientes de otro mundo).

En lo que atañe a mi situación personal, abstrayéndome momentáneamente de ese espacio de exclusión, pero condicionado por él, como contexto emocional y sociológico a su vez, me daba por pensar en la endogamia existente y que se practica dentro de los campos sociales donde estaban las oportunidades de empleo; en la discriminación laboral a los extranjeros de países extracomunitarios, en la eficiente operatividad de las redes sociales y académicas en torno a la movilidad de los alumnos y profesionales; pensaba en los amiguismos que aplastan los méritos y las aspiraciones de tantos otros, en las lógicas culturales de la picaresca española (la idiosincrasia que la sostiene y las prácticas institucionales que la reproducen), en los entramados burocráticos y el sistema social de los enchufes dentro y fuera de la universidad, así como en instituciones públicas, hospitales, institutos y centros de investigación, etc.

Tales pensamientos tenían, y en efecto siguen teniendo, su base motivacional en mi experiencia de búsqueda de espacios de trabajo e investigación por las vías institucionales (en organismos públicos y privados),

con el objetivo último de vincular el estudio etnográfico que aquí presento, con los centros e institutos de investigación de salud pública del país.

A efectos de dar más luz sobre la situación descrita, quisiera destacar aquí que en el año 2011, cuando acudí al Centro de Investigación en Salud Internacional de Barcelona (CRESIB), uno de los más importantes en el campo del estudio epidemiológico de enfermedades tropicales, incluyendo las infecciosas y las crónicas no infecciosas, varios investigadores del centro respondieron a mis correos aseverando que no contaban con un espacio o “programa de investigación abierto” en el cual incorporar mi proyecto de estudio. No obstante, unos meses más tarde, en el 2012, una de las investigadoras del CRESIB se puso en contacto conmigo para solicitar acceso a mi trabajo en el marco de un proyecto de investigación que venían realizando sobre aspectos socioculturales de la enfermedad de Chagas. En el año 2013, un conjunto de investigadores de este centro publicó un artículo titulado: *“Socio-Cultural Aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research”* (Ventura-García et al, 2013), en el cual mi trabajo de investigación (DEA) es uno de los más citados. Asimismo, es importante mencionar que recientemente (2014) se han puesto en contacto conmigo un par de investigadoras del Centro Nacional de Medicina Tropical del Instituto de Salud Carlos III de Madrid, para solicitar acceso a los datos de mi trabajo de investigación doctoral, a fin de ser utilizados en un proyecto que actualmente tienen en marcha sobre la Enfermedad de Chagas en mujeres bolivianas.

Un día de enero del año 2013, me costó mucho despertarme y me dolía un poco la cabeza. Para ese entonces, muy cerca de la rodilla en una zona de mi pierna derecha, había perdido parte de sensibilidad al tacto. Mi cuerpo no aguantó más toda esa vorágine de cosas y eventos que circulaban mi consciencia. Además, no sólo se me había agudizado el malestar que venía padeciendo en la espalda baja, sino que en el exterior de los ojos me había aparecido una inflamación rojiza, por encima de las pestañas. No había tenido

orzuelos jamás en mi vida. Debido a mi condición de extranjero indocumentado, no tenía derecho a los servicios de salud pública. Sin embargo, una amiga mía insistió en que intentara acceder a una atención médica especializada por medio del Hospital Ramón y Cajal, donde un año antes había estado colaborando de manera voluntaria en dos proyectos de atención a la salud de población emigrante (Chagas y VIH/SIDA). Acudí entonces al departamento de oftalmología de dicho hospital, explicando mi situación con sumo detalle y pensando que lo que tenía no era algo de lo cual debía preocuparme. Después de una serie de papeleos burocráticos, me denegaron la intervención quirúrgica que los médicos habían estimado necesaria, según se desprendía del informe diagnóstico. El problema no era grave, pero requería asistencia médica. Tuve que pagar un seguro médico, inflarme de más deudas, y esperar unos ocho meses para que aprobaran la intervención... ».

Segundo Relato:

Ahora me retiraré más atrás en el tiempo, hasta mediados del año 2001, cuando como estudiante de segundo año de la licenciatura en antropología en la Universidad del Valle de Guatemala, tuve la oportunidad de participar como investigador auxiliar en un proyecto etnográfico sobre la situación de un grupo de artesanos indígenas del centro norte del país, frente a los procesos de globalización económica y cambio cultural acontecidos a principios de este siglo. Todo ello en un contexto local donde se articulaban prácticas y formulas organizativas de revitalización cultural, a la par de una gestión empresarial que se había puesto en marcha entre asociaciones comunitarias y agencias de desarrollo no gubernamentales, interesadas en comercializar la tradicional artesanía de los “Rabinal Achí” a través de los circuitos económicos de la modernidad.

El municipio de Rabinal, lugar donde se llevó acabo aquella investigación, pertenece al departamento de Baja Verapaz, una de las regiones más pobres de Guatemala, con una incidencia de pobreza general del 78.6% y con casi la mitad de su población viviendo en condiciones de pobreza extrema (SEGEPLAN, 2012). Hasta hoy en día, sigue siendo zona roja por situación de hambre, y con altos índices de desnutrición su territorio no dispone ni siquiera de una cobertura y atención sanitaria para la gran mayoría de aldeas y caseríos. Las desigualdades sociales tienen un alto costo humanitario, especialmente para los menores de edad, quienes con el hambre y la pobreza están condenados a un deficiente desarrollo físico y mental, imposibilitando con ello un escenario futuro de bienestar para toda la sociedad guatemalteca. A esta forma de violencia en larga duración, hay que agregar un pasado reciente de violencia institucional y terrorismo de Estado, pues al igual que muchas otras comunidades indígenas de Guatemala, Rabinal fue afectada atrozmente por el genocidio y la represión militar que aconteció a nivel nacional por más de 30 años en este país atravesado a lo largo y ancho de su territorio por preciosas cadenas montañosas y volcanes.

En cumplimiento con la premisa metodológica instaurada por Bronislaw Malinowski (1922), según la cual una inmersión cultural y un contacto directo prolongado en el contexto social de estudio es imprescindible para lograr una plena comprensión de los fenómenos sociales; junto con el investigador principal del proyecto, nos trasladamos a vivir al municipio de Rabinal por dos meses consecutivos (durante el periodo académico de prácticas de campo). Tan pronto llegamos, habiendo alquilado una casa de adobe en condiciones muy similares a las del resto de la población, iniciamos el trabajo de campo con un ímpetu que nos permitió en poco tiempo recoger una cantidad y calidad de datos más que suficientes como para comenzar a redactar los primeros informes del proyecto.

A casi seis semanas de permanencia en Rabinal, el investigador principal retornó a la ciudad de Guatemala, dejándome a cargo de una serie de tareas que debía finalizar en un plazo de dos semanas; sin embargo, después de tres días, comencé a experimentar un gran decaimiento físico que puedo recordar y describir como un cansancio persistente acompañado de mareos y un dolor de huesos que se fue intensificando en el transcurso de los días. Mi estado de salud empeoró súbitamente. Un cuadro de fiebre que percibía extremo, acompañado de escalofríos que me afectaban sobre todo por las noches, se presentó repentinamente a las pocas horas, llevándome a un estado de delirio en el que sentía perder consciencia de mí mismo. En tal situación, por supuesto, tuve que abandonar todas las actividades de investigación programadas, y de etnógrafo principiante, sin previa experiencia en el trabajo de campo, pasé a ser una especie de extranjero enfermo tendido sobre el suelo pedregoso y seco de aquella vivienda rural; con todo mi cuerpo arropado de abrigos para paliar los incesantes síntomas. Mi ausencia se hizo presente en la comunidad, y en virtud de la pena que quizás inspiraba a quienes pasaban curiosos merodeando por la casa (ya que a través de una ventana y/o del patio trasero cualquier persona podía asomarse), sin poder recordar la hora ni el día, advertí la presencia de dos mujeres que me llamaron sigilosamente por la única ventana que había en la habitación. Traían consigo un frasco de vidrio que contenía un líquido espumoso y verde, un brebaje tradicional curativo que según ellas, haría desaparecer mis molestias y me curaría en poco tiempo. Evitando un gesto de descortesía acepté el remedio del frasco diciéndoles que lo tomaría por la noche, aun sabiendo que no probaría ni una sola gota de su contenido. Tomé así consciencia de que algo andaba realmente mal con mi cuerpo y unas horas después, con un terrible dolor de huesos, me levanté del suelo, rumbo a las oficinas de la Procuraduría de Derechos Humanos —PDH—, donde conocía a dos personas que me refirieron el centro de salud más cercano a las afueras del casco urbano.

Llegué caminando a la retirada clínica de salud, situada —no extrañamente— en los recintos de dos de las más extensas fincas agropecuarias de la región. Mientras esperaba la consulta con el único doctor de turno, una mujer de edad proveya acabó con el inhóspito silencio que llenaba aquella sala de espera, preguntándome: “¿qué hace usted aquí... qué le pasó?” Con genuina inocencia, recuerdo haber contestado, entre palabras entrecortadas, algo así como: “creo que tengo fiebre y me duele la espalda muy fuerte, he estado sudando toda la noche...”, a lo cual no puso mayor atención, para luego replicar: “¿pero qué hace aquí en Rabinal?”. “Soy antropólogo y trabajo con los artesanos del Morro”, alcancé a comentar con mis labios secos por efecto de la deshidratación que experimentaba mi cuerpo, antes de que ella me interrumpiera en tono recriminatorio, algo que recuerdo del siguiente modo: “es usted de los que anda sacando a los muertos de la tierra [aludiendo a los antropólogos forenses que trabajaban en la zona recuperando los cadáveres de las masacres perpetradas por el ejército en los años 80]. “¡Eso le pasa por no dejarlos descansar en paz! Si eso ya pasó y hay que perdonar, por eso la gente se enferma, porque despierta el alma de los muertos”.

En el estado que me encontraba, lo único que me interesaba era ver a un médico; o sea, un experto en biomedicina. Finalmente el especialista me atendió y reveló su diagnóstico antes que las pruebas de sangre (serología) fueran sometidas al análisis de laboratorio. Era evidente para él (y tras los resultados clínicos se confirmó su intuición inicial) que tenía Malaria en un estado avanzado, razón del fuerte dolor de huesos, la confusión mental y la desorientación que venía padeciendo. Las alucinaciones eran propias de la sintomatología del paludismo. Recibí allí mismo una primera dosis del tratamiento médico (vía oral). Volví a la ciudad de Guatemala (no al pueblo) y al cabo de las tres semanas siguientes estaba completamente curado.

En toda Baja Verapaz, pero especialmente en Rabinal, las tasas de infección por Malaria son altas, debido a una interrelación entre factores sociales,

económicos y ambientales (un corredor seco y la miseria que se asoma por todos sitios son los principales causantes de ello). Las condiciones de vida prevaletientes se perfilan como un desastre social permanente en esta región del mundo y, en definitiva, hacen de la malaria una enfermedad que prolifera en unas condiciones climáticas y socio-sanitarias específicas que no son exclusivas de este país Centro Americano. Fin del relato...

El anterior relato podría dar la impresión de ser irrelevante, algo fuera de lugar o quizás una impertinencia retórica, pues a efectos de presentar este trabajo, ¿qué valor tendría hablar sobre un tema de estudio tan distante en todos los sentidos, referido a otra población, a otros intereses de investigación y que, por otra parte, da cuenta de la experiencia del investigador con una enfermedad contraída durante el trabajo de campo en otro contexto nacional? Como réplica inmediata, debo decir que se trata de un ejercicio de evocación con alto valor heurístico, resultado de adoptar un enfoque epistemológico amplio capaz de atender las estructuras temporales de mi consciencia reflexiva como investigador social, algo que considero importante en la medida que nos da acceso a esquemas de interpretación y análisis ponderables según las exigencias de explicación en cada caso de estudio. Este asunto además conlleva un esfuerzo de imaginación sociológica en el ámbito empírico, según lo que Clifford Geertz (1988) denominó como el «registro de lo consultable». No me refiero con esto a la antigua crítica que apela a la inclusión del dato histórico en los estudios etnográficos, o a una perspectiva de sociología comparativa, sino a una mirada retrospectiva que hace trascender la comprensión del mundo social a través de estructuras espacio-temporales, conectando campos de reflexión situacionalmente acotados en dominios empíricos, así como formas de comprensión inductiva derivadas de anteriores proyectos de estudio. Lo verdaderamente significativo está en nutrir creativamente las experiencias de investigación mediante esa estructura temporal discreta que fluye al pasado, que concede la evocación significativa de otras experiencias, a fin de interpelar

un cúmulo de evidencias y de conocimientos que enriquece la empresa de investigación en todo momento. En ese sentido, Bourdieu (1988) explicó, en algún momento (en concreto, en la introducción de *La Distinción*), que toda su empresa científica estaba inspirada en la convicción de que la lógica más profunda del mundo social solo puede captarse mediante el estudio de situaciones particulares, siempre y cuando se construyan como «caso particular de lo posible», es decir como configuraciones singulares que cristalizan en un determinado momento pero permiten comparaciones con otras configuraciones anteriores o posteriores de la misma sociedad o de otras sociedades.

La anterior narración me sirve además como una especie pretexto argumentativo para sacar a relucir una serie de aspectos socio-antropológicos sin lugar a duda extrapolables a un primer acercamiento analítico a las dimensiones socioculturales de la enfermedad de Chagas; aún más, es útil para iluminar un campo social particular desde un posicionamiento ontológico e intelectual que asumo como investigador, con todos los riesgos implícitos en el análisis que procuro realizar con la mayor objetividad posible, dentro de las urdimbres subjetivas de una lectura interpretativa de narraciones individuales. De tal modo, la orquestación de un diálogo interno en torno a mis motivos de estudio y la elección del tema de investigación, me ha parecido fundamental; coincidiendo con Geertz (1997:40) al decir que la antropología “debe comenzar con un reconocimiento de la investigación científica como una variedad de la experiencia moral”. Por todo ello, en seguida quiero conceder un espacio a la reflexión de algunos aspectos de vigilancia epistemológica en torno al presente trabajo etnográfico.

La actitud analítica e imparcialidad científica no riñen con el hecho de que como latinoamericano (una identidad social configurada históricamente por una suerte de hibridaciones culturales, “memorias de mestizaje” y por procesos de dominación simbólica sumamente complejos), puedo reconocer unas realidades sociales producidas por los mismos órdenes institucionales y

estructuras de poder; realidades que sin bien alejadas geográficamente, y quizás también en el tiempo, han dejado su impronta y significado histórico hoy en día. Sin haber vivido cada una de ellas, pueden identificarse en el movimiento de los cuerpos y en una tonalidad afectiva común de experiencias narradas con similares registros discursivos en torno a una realidad común. Una realidad desaforada “que vive con nosotros”, pronunció Gabriel García Márquez en su discurso de recibimiento del premio Nobel de Literatura (1982), “que determina cada instante de nuestras incontables muertes cotidianas (...) donde hemos tenido que pedirle muy poco a la imaginación, porque el desafío mayor para nosotros ha sido la insuficiencia de los recursos convencionales para hacer creíble nuestra vida. Este es, amigos, el nudo de nuestra soledad”.

Con lo anteriormente dicho, quiero señalar la existencia de un horizonte común en la experiencia social latinoamericana, una forma de pensar el pasado y vivir la modernidad. Una base ontológica de percepción humana que es trascendental, y por lo tanto intersubjetiva, al constituir una formación socio-histórica estructuralmente incorporada con iguales signos de violencia, pues las realidades políticas han plasmado nuestra manera de percibir el mundo social y de estar en él.

Desde luego, Guatemala y Bolivia son países distintos con sus propias características culturales, y con diferencias importantes en su conformación socio-histórica, pero también destacan notables similitudes. Ubicados a los dos extremos del hemisferio, cuentan con una población indígena mayoritaria (o indo-mestiza, si se prefiere el uso de un marcador de adscripción que atiende a las complejidades históricas y culturales del mestizaje) y comparten una realidad socioeconómica derivada en buena medida de los estragos que produjo la administración colonial española, con las conocidas secuelas que afectaron y siguen produciendo sufrimiento entre la población que vive en el área rural. Por hacer un breve corolario: altos índices de mortalidad y morbilidad, desnutrición infantil y una baja esperanza de vida al nacer.

Asimismo, en ambos países la *Tripanosomiasis americana* (o Chagas) y la Malaria son enfermedades tropicales endémicas que constituyen problemas de salud pública no resueltos. Dos enfermedades que a su vez, tienen mucho en común. Las dos no sólo tienen una etiología parasitaria (por mediación de un insecto vector, el *Anopheles* y el *Triatoma Infestans*, respectivamente), sino que son producidas en contextos de pobreza y en determinadas condiciones sanitarias que evidencian lo que Paul Farmer (1999:12) ha denominado violencia estructural: “formas conspicuas de sufrimiento físico cuyo origen es el orden sociopolítico y económico de las sociedades contemporáneas”. Se trata de un concepto que permite describir la patogénesis social de estas enfermedades sobre la base de la existencia de imperiosas desigualdades sociales.

La falta de acceso a recursos primarios y secundarios de atención sanitaria y la vulnerabilidad social de ciertas poblaciones a enfermedades tiene que ver más con la pobreza y el racismo que con determinadas prácticas y grupos de riesgo socialmente contruidos desde un orden sanitario hegemónico (Farmer, 1999). A partir de una perspectiva similar, Didier Fassin (1994:21) ha indicado que “la salud es un revelador particularmente sensible del orden social y político, tanto por la manera en que las relaciones sociales se marcan sobre el cuerpo —produciendo desigualdades en salud— como por el modo en que las instituciones políticas organizan la protección, la prevención y los cuidados. Cada sociedad, en un momento particular de su historia, inscribe sus disparidades y preocupaciones en lo que podemos denominar el orden sanitario”. La salud pública, explica Fassin (2004:6), “tiende además a naturalizar sus objetos de intervención a través de una operación que consiste en inscribir la evidencia en la naturaleza de las cosas”, originando con ello, no sólo un gran vacío en la comprensión integral de los fenómenos de salud y enfermedad, sino también una adecuación disciplinaria que elude cualquier crítica o problematización de los mismos sistemas y programas epidemiológicos, al hacer tan obvia la evidencia misma, por ser natural.

La popularización del concepto de “enfermedades infecciosas emergentes” ha contribuido a extender un sentido de urgencia y notoriedad difícil de poner en marcha en las amplias burocracias mundiales (Farmer, 1999). Este concepto, nos señala Farmer, lleva consigo una carga simbólica compleja —al igual que las enfermedades más comúnmente asociadas a él. En su libro *Infections and inequalities: the modern plagues* (1999), el autor con ironía plantea un cuestionamiento sobre el por qué ciertas enfermedades son consideradas nuevas o emergentes si han afligido por largo tiempo la salud de millones de personas: “¿Será que cobran importancia en el orden sanitario únicamente cuando afectan a los ciudadanos más valiosos del mundo?” (Farmer, 1999:67).

Alejandro Portes (2002:137) señala que, debido a su continua condición de subordinación económica en el sistema global, América Latina se ha vuelto exportadora no solo de materia prima, víveres y artículos ensamblados, sino también de gente”. A través de los procesos migratorios y con el intercambio global de bienes, servicios y mercancías, ciertas enfermedades infecciosas han traspasado fronteras internacionales que a su vez separan dos contrastantes realidades sociales en el marco de la salud y la enfermedad de las poblaciones. Son dos realidades socio-políticas que invitan a reflexionar sobre “la interacción entre bienestar físico y economía política, a modo de mostrar cómo la salud de algunos es posible por la enfermedad de otros” (Pizza, 2005). Concretamente, una donde habitan individuos cuya principal preocupación es la prevención y diagnóstico temprano de enfermedades muchas veces curables, y donde el cuidado del cuerpo no es un lujo, sino una garantía de los sistemas de bienestar. Pues, la sociedad de bienestar y prevención de riesgos garantiza desarrollados y accesibles sistemas de salud que aumentan la esperanza de vida. Mientras en la otra realidad, a los márgenes de esos otros mundos contemporáneos, la vida de millones de personas se ve suspendida en un campo donde enfermedades prevenibles abaten a cientos de miles de individuos a edades tempranas, en su lucha diaria por la supervivencia en la pobreza. Estos últimos, en su búsqueda

de mejores condiciones de vida, emigran “al otro mundo”; dan un salto a través de esa geografía política interconectada que abre paso a una realidad más prospera, dejando detrás la miseria prevaleciente en sus países de origen; pero sin lograr librarse de las enfermedades contraídas allí por su cuerpo.

La frase del escritor Max Frisch que enuncia: “Querían mano de obra y nos llegaron personas”, lleva nuestra atención a una de las consecuencias vitales no buscadas de las corrientes migratorias producidas después de la segunda guerra mundial. Y resulta idóneo a fin de encuadrar el caso de los migrantes portadores de Chagas en España. En Bolivia como en otras partes del continente americano, la enfermedad estuvo asociada por mucho tiempo a la pobreza rural de las comunidades indígenas campesinas, hasta que con los movimientos migratorios ocurridos a escala nacional del campo a la ciudad, y más recientemente con la emigración internacional, han vuelto a la patología un problema de salud pública mundial. El Chagas (a diferencia de la Malaria) no tiene cura en su estado avanzado y puede tardar hasta diez o treinta años en manifestar síntomas crónicos, pasando desapercibida en la mayoría de casos.

Ahora es preciso que imaginemos que, “de pronto te encuentras rodeado por todo tu equipaje, solo en una metrópoli, mientras el avión que te ha traído hasta allí permanece en el aeropuerto aguardando la próxima tripulación de pasajeros. Imagina además que eres un inmigrante que aspira a mejorar su calidad de vida, y como trabajador apoyado o no por redes sociales migratorias, comienzas a vivir en una sociedad que no es precisamente hospitalaria con la gente de tu origen étnico”³.

En lo personal he sido afortunado en tanto que, en un inicio, amparado financieramente por una beca de estudios, he venido a España sin mayores quebrantos económicos. El parásito de la malaria no dejó daños en mi cuerpo y en principio no tenía otra cosa que hacer más que empezar con un programa de

³ Se trata de una paráfrasis de la obra de Malinowski (1936), *Los Argonautas del Pacífico Occidental* (1922).

estudios universitarios de post-grado. Pero quien ha sido infectado por Chagas, es por lo regular alguien que ha vivido en condiciones económicas adversas y “porta un cuerpo” cuyo buen estado de salud a mediano o largo plazo, no está asegurado de modo alguno.

En seguida, quisiera explicar el proceso de construcción del objeto de este estudio y su delimitación temática. Arraigado a la convicción política de que la salud es el principio organizador del bienestar social e individual en cualquier sociedad, y con la mirada puesta en los procesos migratorios acaecidos en España en las últimas dos décadas; en el mes de noviembre del año 2009, interesado en informarme sobre lo que en España se estaba realizando en materia de investigación social sobre la atención médica a la población inmigrante, asistí a la tercera jornada de sanidad e inmigración organizada conjuntamente por la Escuela de Profesionales en Inmigración y Cooperación —EPIC— y la Universidad Rey Juan Carlos. Mi interés en un inicio estaba motivado por la búsqueda de un tema de estudio para poder optar al diploma de estudios avanzados —DEA— como parte del programa de doctorado en Antropología social de la Universidad Complutense de Madrid; el plan era que si todo salía bien con un primer estudio exploratorio, consolidaría el tema como proyecto de investigación para el doctorado, lo que al final sucedió.

El anterior evento contó con la participación multidisciplinar de miembros de la Unidad de Servicios de Medicina Tropical —UMT— del hospital Ramón y Cajal. Dentro de los bloques de conferencias impartidas, una captó especialmente mi atención, referida a la importación de enfermedades infecciosas a través de los flujos migratorios que recibe España desde hace más de dos décadas. Entre las patologías mencionadas, se destacó la enfermedad de Chagas como una de las más importantes desde un punto de vista epidemiológico y clínico, siendo además todo un reto de salud pública a nivel mundial. Escuché las ponencias del Dr. José Pérez Molina y de la Dra. Ana Pérez de Ayala, quienes son médicos especialistas en Chagas en la UMT, así

como la de Dr. Jordi Gómez quien ocupa un cargo directivo en la Unidad homóloga de Barcelona. Desde una perspectiva de salud pública, los tres expusieron la situación de la atención sanitaria especializada hacia los/las inmigrantes en términos de la asistencia a patologías infecciosas. Quedó dicho con claridad que los problemas de salud que una vez fueron estrictamente locales desbordan a lo global con las migraciones. Guiados por una deontología médica a medio camino entre la obligación moral y la utopía humanitaria en el ámbito de una necesaria respuesta epidemiológica a nivel institucional, el discurso general en aquel auditorio acentuaba la idea de que una plena “integración” de los/las inmigrantes en el país está condicionada por la satisfacción de sus necesidades sanitarias; y aún más, que asegurar el derecho a una asistencia médica adecuada a estas poblaciones, supone una voluntad política y académica de análisis interdisciplinar de su situación de vulnerabilidad social a ciertas enfermedades crónicas y endémicas en sus países de procedencia⁴.

Un par de semanas después, me reuní con el Dr. Pérez Molina en el hospital Ramón y Cajal para manifestarle mi interés en hacer un trabajo de investigación aplicado a la comprensión del proceso de salud/enfermedad/atención en la población inmigrante atendida en la UMT. Me escuchó con atención, y no tardó en sugerirme que un estudio antropológico acerca de las percepciones culturales y significados en torno a la enfermedad de Chagas en los pacientes atendidos en la Unidad, sería no sólo un proyecto interesante por su perspectiva innovadora, sino necesario también para los médicos a fin de lograr una asistencia más apropiada y particularizada según las expectativas socioculturales de los pacientes. Desde un punto de vista médico, el Dr. Pérez me expresó la importancia de saber en profundidad y

⁴ Defino la vulnerabilidad desde un contexto tanto local como global, para el caso de este estudio, como las desigualdades sociales que originan las enfermedades en grupos sociales específicos, y a su vez, limitan el acceso a los servicios sanitarios.

detalle qué es lo que preocupa realmente a los pacientes en torno al padecimiento para actuar con pertinencia según la manera como la enfermedad es comprendida, explicada y significada por ellos mismos. Según me explicó, este conocimiento permitiría que a lo largo del programa de atención, se redujese la carga psicológica de angustia y el nivel de ansiedad generado tras el diagnóstico. Pues me aseguraba que la confirmación seropositiva a la infección por *Trypanosoma cruzi* (TC) es frecuentemente asumida por los pacientes como la condena a una muerte lenta e inesperada, contra la cual además no vale ya ningún esfuerzo para combatirla o tratarla. En esa situación, el informe diagnóstico del médico tiene una eficacia simbólica perniciosa en los sujetos, pues interpela el significado de padecer una enfermedad crónica e incurable. Los pacientes reaccionan con una angustia que en ocasiones dificulta el seguimiento de la rutina terapéutica (en especial la adherencia al tratamiento farmacéutico), ya que es muy común entre los pacientes la vinculación del mal de Chagas a la idea/experiencia de una muerte inevitable.

De modo que al pasar unas semanas, le presenté una propuesta de investigación que luego de algunas gestiones administrativas en el hospital (me refiero en concreto al aval del comité ético de evaluación de proyectos de investigación biomédica), logró ponerse en marcha a principios de marzo del año siguiente, con un primer acercamiento a pacientes en la sala de espera de la UMT. Tratando de rastrear etnográficamente el proceso de enfermar para el caso del Chagas en la población boliviana, mi propuesta de investigación había sido incluida (según un convenio de colaboración firmado) en un proyecto de estudio más amplio cuyo título era “abordaje biopsicosocial a la enfermedad de Chagas”, para el cual la UMT estaba buscando fuentes de financiamiento externo que en aquél momento no se pudieron conseguir.

I. Las preguntas y objetivos

Por lo general, la experiencia y representación de la enfermedad —en la medicina occidental y en las sociedades contemporáneas— está ligada al sufrimiento del cuerpo, a una dimensión puramente somática, sin embargo en el caso del Chagas, en su fase indeterminada, no se producen síntomas ni dolores en la mayoría de los casos. Por lo que vale preguntarse, ¿qué ocurre cuando el cuerpo está ausente de signos o dolor alguno, pero enfrenta la experiencia de un padecimiento que compromete la vida a largo plazo y no tiene un pronóstico de cura favorable? A menudo es difícil no sólo la detección de la infección por este motivo, sino también la plena consciencia del paciente de su condición médica, pues según la epistemología popular de la medicina, la enfermedad está representada en torno a la experiencia somática del dolor y signos corporales visibles, con lo cual el tratamiento médico puede discontinuarse por parte de las personas seropositivas ante una situación de infección patológica que es imaginada ausente.

El concepto de atención integral en salud hace referencia a la inclusión de componentes socioculturales y psicológicos en la asistencia, tratamiento y cura de la enfermedad. El análisis de dichos componentes en el campo de la salud, abre un espacio para la formulación teórica de modelos de asistencia sanitaria que engloban la vida psíquica y social de los pacientes. El abordaje antropológico de la enfermedad es muy importante, tanto a nivel de prevención primaria —evitar que se produzca la enfermedad— como en la prevención secundaria —que haya una respuesta adecuada al tratamiento— y la terciaria —evitar o limitar las secuelas. Este enfoque implica integrar aspectos relevantes desde el punto de vista de la salud pública como a nivel del tratamiento individual. Como premisa inicial, hay que decir que si bien una enfermedad puede manifestarse sintomáticamente en el cuerpo y en estados fisiológicos, las repercusiones en el ámbito de las relaciones sociales, las actividades laborales,

los comportamientos y hábitos de la persona, son importantes y constituyen parte del padecimiento en sí mismo.

En efecto, la Organización Mundial de la Salud (OMS), define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Esta definición incluye un componente subjetivo importante que se debe tener en cuenta en las evaluaciones de los riesgos para la salud. De ahí que en ciencias sociales se remarque siempre la distinción conceptual entre lo que es la enfermedad como condición objetiva determinada por un médico y el padecimiento como experiencia subjetiva vinculada a la cultura, los comportamientos y percepciones que se producen a lo largo del proceso social de enfermar.

El presente estudio intenta aportar desde una perspectiva de las ciencias sociales una comprensión sobre las dimensiones culturales y subjetivas del padecimiento. Aborda la experiencia de un grupo de personas atendidas por la enfermedad de Chagas y proporciona un conocimiento aplicado a la mejora del protocolo de atención médica, en el ámbito de una respuesta epidemiológica culturalmente sensible y apropiada al contexto social en el cual las personas se enferman y reciben atención médica. La investigación se ha llevado a cabo en la Unidad de Medicina Tropical (UMT) del Hospital Universitario Ramón y Cajal, donde varios pacientes son atendidos a través de un programa terapéutico que cubre la atención médica desde el diagnóstico hasta los controles clínicos. El universo poblacional lo constituyen todos los pacientes de origen boliviano atendidos por la infección parasitaria, de los cuales se obtuvo una muestra etnográfica (no probabilística, por conveniencia y bola de nieve).

A modo de preguntas de investigación, el estudio ha tenido como objeto responder a las cuestiones siguientes, a partir de las cuales desgloso los objetivos.

I. Considerando que se trata de un padecimiento socialmente estigmatizado en origen, es importante estudiar *cómo experimenta el paciente* el diagnóstico y la asistencia sanitaria recibida en un contexto migratorio.

II. *Qué significados produce* el paciente en torno al padecimiento y cómo es interpretado en la experiencia social y subjetiva de la migración.

III. *Qué cambios* produce la enfermedad en la vida cotidiana y mundo social de las personas atendidas médicamente por Chagas en España.

IV. *Cómo asumen* los pacientes un diagnóstico positivo al Chagas y que significado le dan al mismo: cómo se significa en la vivencia migratoria y qué comportamientos genera.

V. *Cuál es la experiencia* general de los pacientes con los procedimientos diagnósticos, pruebas de detección y los estudios serológicos.

VI. *Cómo viven y experimentan los pacientes* el tratamiento médico antiparasitario y cuáles son los resultados en función de la adherencia de los pacientes al fármaco.

VII. *Cómo evolucionan* en el paciente este conjunto de percepciones/experiencias sobre el padecimiento y su atención médica desde el informe del diagnóstico seropositivo al TC. Es decir, cómo surgen y se transforman las percepciones, las prácticas y representaciones, los roles sociales, las relaciones familiares/sociales y las conductas de los pacientes en el curso de la asistencia médica.

VIII. *Cómo afecta la situación migratoria la vivencia de la enfermedad y, viceversa, de qué modo el Chagas —especialmente el conocimiento de la seropositividad— afecta la vida del inmigrante boliviano.*

Objetivo General

Comprender y analizar la experiencia con la enfermedad entre los pacientes bolivianos atendidos por Chagas en el sistema de atención médica del Hospital Ramón y Cajal, teniendo en cuenta el contexto social migratorio en el cual desarrollan sus vidas.

Específicos

1. Identificar y comprender las transformaciones ocurridas en la realidad social de los sujetos desde el conocimiento de su seropositividad al Chagas.
2. Describir los principales cambios en la organización de la experiencia con el cuerpo a partir del diagnóstico positivo al Chagas y la terapia de atención médica.
3. Identificar los significados subjetivos y sociales, representaciones, percepciones y creencias que los sujetos construyen en torno a la enfermedad de Chagas, en el proceso de su atención médica.
4. Identificar y describir las prácticas y representaciones que generan los sujetos en su interacción y relación con el saber biomédico.

Para explicar con mayor amplitud el propósito de este estudio, su finalidad más concreta ha sido examinar desde una perspectiva fenomenológica la experiencia vivida por este grupo de personas con el diagnóstico positivo al

Chagas, como parte de un proceso institucional de atención sanitaria en una estructura hospitalaria pública. El estudio de esta enfermedad como experiencia humana, ha implicado la integración de narrativas del padecimiento en un registro textual comprensivo orientado por una etnografía de la experiencia, que hasta el momento constituye todo un reto para el discurso médico y las políticas de intervención en salud pública.

En este trabajo, por tanto, se describen y analizan las repercusiones sociales y personales que tiene el informe clínico en los sujetos. El estudio se condujo por el interés de caracterizar los modelos de explicación etiológica que los sujetos manejan o producen sobre la enfermedad, atendiendo así a las transformaciones intersubjetivas ocurridas en su mundo social. El análisis etnográfico de la experiencia de la enfermedad ha permitido identificar las representaciones y los significados producidos en torno a una realidad médica (la cual da lugar a una interacción social asimétrica en el campo del saber popular y los conocimientos expertos).

La investigación arroja luz sobre la complejidad de significaciones que adquiere la enfermedad para el paciente y su incorporación en el mundo social a través de la interacción entre saberes y experiencias diferentes. Esto último desde varios puntos de vista (la unidad familiar, el contexto laboral, el proyecto migratorio, etc.) pues el padecimiento, tal como expresa Byron Good, “se convierte en una experiencia de totalidad, no en una única serie de sensaciones sino en una dimensión de toda su percepción en el mundo vital del sujeto. Fluye del cuerpo al mundo social, invadiendo su trabajo e infiltrándose en las actividades cotidianas” (Good, 2003: 228).

II. Posicionamiento teórico-metodológico

Los estudios antropológicos sobre el padecimiento a enfermedades se han ido definiendo a través de diversas corrientes teóricas, articulando principios

analíticos que en común comparten el interés por comprender el hecho de enfermar como un proceso y/o fenómeno social. En el estudio del padecimiento se han examinado los constructos/discursos narrativos, las nociones, las prácticas y representaciones de la salud, así como los significados/modelos culturales generados en torno a la enfermedad y los sistemas sociales de atención y cuidado institucionalizados en distintos contextos socioculturales. Graciela Freyermuth y Paola Sesia (2006:1) señalan que en las ciencias sociales de hoy en día, “es cada vez más difícil reconocer las fronteras entre disciplinas como la antropología de la salud y la sociología médica, un proceso en el que las barreras disciplinarias se van desvaneciendo en la búsqueda de enfoques y definiciones de problemáticas a partir de perspectivas cada vez más interdisciplinarias”. Este proyecto de investigación es una clara muestra de este proceso de consolidación teórica y metodológica, desde el uso de las técnicas de recogida de datos empíricos hasta el tratamiento de los mismos⁵.

En un interesante y lúcido artículo, William W. Dressler (2001), expone un enfoque epistemológico inspirado en el trabajo intelectual de Pierre Bourdieu (1984), que busca formular una teoría aplicada a la investigación antropológica de la salud humana y la enfermedad. La monumental propuesta del sociólogo francés para reconciliar la antinomia de una perspectiva estructuralista y una constructivista, tiene como punto de partida el hecho de que los individuos están situados dentro de constreñimientos socio-estructurales determinantes de la vida social, pero al mismo tiempo construyen una comprensión propia de la realidad y dotan de significado su mundo social. El autor emplea ambos términos para describir lo que él llama dos momentos en antropología y en las ciencias sociales en general. Dressler explica que estos momentos pueden reconocerse en otros términos como: subjetivismo y objetivismo. Uno de los

⁵ A este respecto, Russell Bernard constata que las fronteras entre disciplinas de las ciencias sociales poco tienen que ver con los métodos y mucho menos con los temas y contenidos. Más allá de nuestras diferencias epistemológicas, los métodos para coleccionar y analizar los datos pertenecen a todos. (Bernard, 2006:2).

momentos se caracteriza por comprender la sociedad humana y sus actores a través del significado que adquieren los eventos y circunstancias sociales para estos mismos, usando especialmente las categorías que emergen de su propio discurso. En el otro momento, se hace énfasis en la descripción de los elementos estructurales dentro de la sociedad y las relaciones de poder entre tales elementos en el marco de formas y sistemas sociales de estratificación, independientemente de lo que los actores piensen, interpreten o sientan. El esfuerzo teórico del trabajo de Bourdieu está orientado a superar esta visión dicotómica de los procesos sociales y así unificar —sino conjugar— ambas perspectivas.

Sin embargo, en la práctica es raro ver un trabajo de investigación que conjugue una perspectiva constructivista con una estructuralista a efectos de atender a un mismo problema de estudio, sin que ello resulte problemático. La mayoría de antropólogos médicos se decantan por una de las dos perspectivas teóricas. Según Dressler, “la trayectoria de la antropología médica aún oscila entre estos dos polos intelectuales”. Continúa exponiendo que, “ya antes de que la antropología médica se institucionalizara como un área específica de estudio, había un desarrollo importante de investigaciones sobre creencias en torno a la salud y las enfermedades por todo el mundo (estudios producidos con frecuencia en contextos coloniales), enfatizando los síndromes de vinculación cultural como el susto (Rubel et al., 1984; ibídem), ataques de nervios (Guarnaccia, 1993; ibídem), debilidad (Oths, 1999; ibídem)”. En forma resumida, Dressler explica en su artículo cómo Guarnaccia encontró que los ataques de nervios estaban concentrados en unidades domésticas donde el afectado había sufrido una pérdida de sus roles productivos y reproductivos. Similarmente, Oths identificó que los casos de debilidad en los campesinos Andinos eran más frecuentes en unidades domésticas donde había un desequilibrio poblacional entre hombres y mujeres, lo cual dificultaba el trabajo doméstico dentro de las casas. Rubel y sus colegas, encontraron que los

individuos que reportaron estar asustados se encontraban en situaciones de mayor riesgo de mortalidad en relación a los menos asustados. Estos estudios son consistentes con el argumento planteado por Bourdieu, según el cual las construcciones culturales (en este caso la clasificación e interpretación de sufrimiento físico y emocional) tienen lugar dentro de constreñimientos del espacio social. Por tanto, antes de que Berger y Luckmann (1966) aparecieran en la escena intelectual de las ciencias sociales, estos proyectos académicos podrían bien caracterizarse como eminentemente constructivistas culturales.

A contracorriente, un grupo de antropólogos médicos, incluyendo Norman Scotch (1963) y Charles Hughes (1970), así como investigadores incorporados a equipos interdisciplinarios, como Cassel (1960), comenzaron a examinar cómo la enfermedad, biomédicamente definida, estaba socialmente distribuida dentro y fuera de grupos humanos, especialmente en sociedades que atravesaban un proceso de transformación a través de su cada vez mayor dependencia y participación en el sistema capitalista internacional. A nivel local, esta índole de transformaciones tuvo varios efectos tales como las migraciones del campo a la ciudad, que en algunos casos incremento el riesgo de contagio a enfermedades crónicas en tales grupos. Estas consideraciones en concreto, apuntan a una orientación meramente estructuralista, en los términos aludidos por Bourdieu.

A inicios de los años setenta, comienzan a proliferar estudios con un paradigma neo-darwiniano (Allan's, 1970; Brown, 1979) lo que representa también otro modelo explícitamente estructuralista para la antropología médica. En este modelo, los aspectos importantes sobre la salud y la enfermedad no apuntaban a lo que la gente piensa o a sus creencias (sus modelos cognitivo-culturales), por más interesantes que pudieran resultar; en su lugar, la influencia teórica orientaba una comprensión ligada a relaciones ecológicas y procesos de adaptación. Cuestiones como la densidad poblacional, patrones de subsistencia, reglas de matrimonio y residencia, fueron el punto focal de estos estudios, enfatizando la salud y la enfermedad como un resultado de fuerzas

sociales adaptativas dentro de sistemas ecológicos (donde se producen socialmente riesgos a la salud). Pero en esa misma década, Byron Good (1977; 1993) y Arthur Kleinman (1978; 1991), entre otros, comenzaron a publicar una serie de artículos explorando un enfoque centrado en los significados y las representaciones que los sujetos producen en su interacción con sistemas médicos de cuidado (sean biomédicos, no-científicos, populares o tradicionales). Lo importante de estas investigaciones es su interés por examinar cómo determinados grupos sociales e individuos construyen explicaciones de su propio sufrimiento y la forma en que tales construcciones encapsulan una expresión de un sufrimiento social. Es cuando la fenomenología despunta como paradigma dominante para registrar mediante enfoques cualitativos los procesos conscientes de significación intersubjetiva en la realidad social de quien enferma.

En el ámbito hispanoamericano, a principios de los años ochenta, Eduardo Menéndez (1981; 1985; 1994; 2001), uno de los principales impulsores de la antropología médica en México y Latinoamérica, influenciado por un enfoque neo-marxista de inspiración gramsciana, señala que las representaciones y prácticas de la biomedicina se comportan bajo la lógica de una estructura hegemónica que se impone a los saberes de las culturas populares, desdibujando los procesos de exclusión social y explotación económica que se simbolizan en las representaciones que los propios grupos sociales e individuos manejan desde una situación de subalternidad. La biomedicina al desatender los procesos de significación de las clases populares, catalogándolos como supersticiones o creencias mágico-religiosas, desestima no sólo la vivencia del padecimiento de los sujetos sino las estructuras políticas que producen estas formas de sufrimiento y representación. La obra de Menéndez ha abogado por un reconocimiento y estudio de las diferencias, criticando agudamente el etnocentrismo de los modelos biomédicos, abriendo el análisis a los plurales procesos socioeconómicos y políticos involucrados en acciones interculturales.

Con ello da importancia al conocimiento local en el cuidado de la salud, defendiendo el pluralismo terapéutico contra la pretensión unificadora de un bloque de conocimiento hegemónico. Alonso (2012: 3) indica que Menéndez “ha cuestionado las concepciones de interculturalidad imperantes y ha invitado a ver al sujeto y sus relaciones económicas, sociales, políticas y culturales. Ante el imperio de las antropologías centrales ha generado una reflexión propia en términos de la experiencia de relaciones entre culturas diversas y ha propiciado una consciencia intercultural crítica” (Menéndez 1981, 1985, 1991, 1997). Asimismo, ha otorgado preeminencia analítica a los factores estructurales y las relaciones de hegemonía y subalternidad, entendiendo que las representaciones culturales que los sujetos producen en su interacción con las condiciones médicas y los sistemas de atención a la salud, están condicionadas por la experiencia de vivir en sociedades con una distribución desigual de la riqueza y un acceso socialmente diferenciado a los servicios sanitarios.

Efectivamente como señala Dressler, hay dos tendencias en antropología médica que definen los principios analíticos que comúnmente adoptan las etnografías en este campo de estudio. Esto implica ventajosamente que se puede recurrir a un arsenal teórico-conceptual muy amplio, según los problemas específicos y los intereses teóricos del investigador. Sin embargo, si se está frente a un fenómeno social que exige una comprensión integral de componentes estructurales objetivos y de modelos subjetivos de explicación, como es el caso de la enfermedad/padecimiento de Chagas, tal oscilación entre la perspectiva estructuralista y la constructivista resulta una limitación importante y obliga a una síntesis del carácter teórico sugerido por Bourdieu (1990). Esta síntesis de dos acercamientos diferentes a la vida social humana, debe tener en cuenta seriamente ambos enfoques, con sus propios aportes teóricos al problema de investigación.

El estructuralismo nos ha enseñado principalmente que las complejas relaciones económicas (a nivel macro y micro-social) se reflejan claramente en la

estructura social a través del orden institucional sanitario, la distribución de las enfermedades en la población y el acceso a los sistemas de atención médica. Por otra parte, en su vertiente más crítica, el constructivismo social —y más recientemente, la fenomenología— ha dejado la lección de que los modelos culturales de representación y explicación etiológica que los sujetos construyen en su experiencia con determinados padecimientos y realidades médicas, están interconectados objetiva y subjetivamente con tales estructuras político-económicas (los órdenes institucionales producen universos simbólicos). Dressler señala que esta intersección entre la estructura social y la construcción social se ve reflejada en el cuerpo humano. Por tanto, una inclusión del cuerpo humano como unidad de análisis es fundamental en una síntesis que logre vislumbrar lo que ocurre a un nivel fenomenológico, al tiempo que no relega los procesos macro-estructurales e históricos que dan forma a la experiencia del sufrimiento humano (de hecho, esta desatención teórica a las fuerzas o poderes estructurales, ha sido la crítica más fuerte contra la sociología del conocimiento desarrollada por Peter Berger y Thomas Luckmann).

En un intento de superación de dichas antinomias estructurales en la teoría social, me gustaría situar la presente investigación en la intersección de estos dos enfoques, teniendo en cuenta que el cuerpo no es solo la presencia física inmediata de una persona en el mundo; sino también un lugar donde el pasado ha dejado su huella, una inscripción histórica de la violencia estructural. En esta investigación hay por lo tanto una fuerte atención a la corporeidad como lugar donde se verifican transformaciones subjetivas en la persona y en la vida social, así como a su vez posibilita prácticas y actividades de adaptación estructural a las nuevas circunstancias que impone una patología infecciosa crónica y sin cura. Permitiéndome el uso de la expresión de Didier Fassin (2007), mi interés entonces está centrado en los procesos sociales que se desencadenan cuando los *“cuerpos recuerdan”*. Pero en este caso la memoria y la inscripción de la historia en el cuerpo, no tiene lugar en un contexto político de reconstrucción nacional

en el que se intenta superar un pasado de ignominia, racismo y exclusión social como lo fue el Apartheid en Sudáfrica, sino en un campo social determinado estructuralmente por actividades de superación personal y el trabajo en una sociedad que contextualiza la emigración en una complejidad de dimensiones sociales e históricas.

Este trabajo es una aportación teórica empíricamente solvente, sobre la experiencia de una enfermedad crónica, donde el cuerpo, más que un objeto de dominación y producción discursiva de las prácticas médicas, aparece como una “fuente creativa de la experiencia” (Good, 2003: 218). Mi atención analítica está sobre tal experiencia y la subjetividad de los cuerpos en el marco de narraciones que abren un espacio biográfico por donde se accede intersubjetivamente a la vivencia y la significación de una enfermedad que se ha hecho presente en un momento crítico en la vida de esta gente. Una experiencia y subjetividad incorporada en los agentes quienes, para llegar al aquí y ahora, han transitado por un camino largo de resistencias y luchas, así como de negociaciones y complicidades, frente a condiciones de vida caracterizadas por la escasez de recursos materiales y la falta de oportunidades laborales.

El pasado no está muerto ni el presente está libre de apuros y necesidades. La trayectoria de vida que han asumido y “les toca vivir” en España tiene su propio signo de dificultades económicas y de agravios personales, pues en este contexto también el sufrimiento tiene sus propias formas sociales conectadas a fuerzas económicas estructurales. Así, sobre la base existencial del cuerpo, en esta sociedad de “destino”, los sujetos con la incertidumbre y la ansiedad incorporadas como emociones que facilitan una agencia (entendida como capacidad y autonomía individual de actuar), incursionan en una trayectoria terapéutica que ofrece la única alternativa para hacer frente a una enfermedad que amenaza a todo un cuerpo social de ilusiones.

La perspectiva teórico-analítica de esta investigación se define por la atención a narraciones del padecimiento obtenidas en su mayor parte a través de entrevistas en profundidad y semiestructuradas, así como mediante conversaciones informales en profundidad que tuvieron lugar en varios contextos. Todas en conjunto, dan cuenta de modelos de explicación, esquemas interpretativos y por sobre todo, vivencias típicas socialmente significativas dentro de estructuras espacio-temporales concretas. En buena medida, el trabajo tiene como inspiración conceptual, la obra de Byron Good (2003), que expone brillantemente “las relaciones entre la experiencia corporal, el significado intersubjetivo, las estrategias narrativas que reflejan y reelaboran las experiencias de la enfermedad y las prácticas sociales que canalizan el comportamiento de la enfermedad” (Good, 2003: 218). Asimismo, al igual que Good, me baso en la epistemología de Alfred Schütz para desarrollar un marco de análisis de los datos recogidos en campo, partiendo de una teoría de la subjetividad como dimensión ineludible en la interpretación de los procesos de salud/enfermedad. Todo ello, según señala Beatriz Cortés (1997), orienta una comprensión de “la enfermedad no sólo desde la cultura sino desde el que la padece” (Cortés, 1997:94).

Estudiar un padecimiento que afecta y aflige a un grupo específico de personas, implica tener en cuenta una diversidad de relatos biográficos, alcanzando los componentes fenoménicos de una experiencia con sus propios matices individuales, pero intentando ante todo descubrir en ellos vivencias, representaciones y comprensiones comunes dentro de un universo poblacional. Quiero ser enfático sobre este asunto, al recordar que las experiencias al igual que los modelos culturales de explicación no pueden ser reducidas a meras representaciones individuales, pues cada modelo construido individualmente es una amalgama entre la biografía personal y un significado compartido intersubjetivamente dentro de una realidad social. Precisamente lo que distingue el conocimiento individual de aquel socialmente construido es la

cualidad intersubjetiva y tipificada del último. En términos durkheimianos equivale a pensar que una determinada representación sobrepasa la volición personal del individuo, al imponerse desde fuera por fuerzas sociales, en oposición a una construcción generada a lo interno de la persona⁶.

Comencé a redactar el informe de tesis de investigación en mayo del año 2010, tras finalizar una primera fase de estudio, y después de un año de parcial inactividad investigativa, a finales del año 2011 retomé el trabajo de campo para iniciar una segunda etapa de investigación. Los percances y las circunstancias que marcaron el ritmo de este proceso están descritos en el último capítulo de la tesis. Como todo estudio cualitativo, el texto es el resultado de mis análisis e interpretaciones propias hechas sobre la base de datos empíricos que dan cuenta del discurso —y las categorías asociadas— de los sujetos, por tanto es tan inevitable como éticamente necesario admitir que hay un discurso personal elaborado de manera intersubjetiva a partir de mi experiencia con quienes me concedieron el beneficio de acceder a sus vivencias y al mundo de sus historias. Asimismo, sin caer en las fauces oscuras del postmodernismo —en su versión más nociva—, me parece importante recordar que mi subjetividad desde luego orientó los intereses, las preguntas y las elecciones teóricas realizadas para llevar a cabo este estudio⁷; sin embargo, también debo afirmar a la par de esto que el tratamiento de los datos y el enfoque epistemológico general han sido guiados por un anhelo de objetividad y adhesión a las formas de pensamiento y expresión de la gente. He sido exitoso en suspender algunas preconcepciones y en acercarme sensiblemente a la experiencia de estas personas sin renunciar a la objetivación de su experiencia subjetiva en un contexto social.

⁶ Emile Durkheim, define como objeto de estudio de la sociología a los hechos sociales, entendiendo por tales a las maneras de obrar, de pensar y de sentir, exteriores al individuo, establecidas o no, y que están dotadas de un poder coactivo, por el cual se le imponen (Durkheim, 1986).

⁷ De hecho, la observación participante en etnografía implica un compromiso con la subjetividad—lo cual significa, usar nuestros propios sentimientos, valores, y creencias para profundizar en la experiencia humana (Bernard, 2006:23).

Por último, mi sensibilidad teórica como investigador me ha obligado a interactuar constantemente con las operaciones de recopilación y análisis a manera que las categorías conceptuales de la investigación han estado en constante redefinición de acuerdo a una realidad migratoria en constante cambio, especialmente en estos últimos dos años a raíz de las reformas implementadas por el nuevo gobierno en la ley de extranjería. Esta dimensión ha sido central porque los datos de emigración son sumamente volátiles, y en el afán de arraigar la teoría a los datos empíricos, como sugiere Anselm Strauss y Juliet Corbin (1997), cada cambio de panorama y cada nueva situación observada han debido de ser cotejadas al contenido de las categorías analíticas ya formadas en anteriores procesos de análisis teórico. Por lo tanto, la información aquí presentada corresponde a un contexto situacional definido en un marco temporal que influye determinantemente en tres sentidos: (1) las experiencias subjetivas de los sujetos y el discurso de las mismas; (2) en la estructuración de la realidad social que viven y han compartido conmigo; así como (3) en mi propia manera de dar cuenta de ello como científico social, es decir, a través de mi plexo discursivo.

III. Plan de exposición

La tesis está compuesta por seis partes diferenciadas y entrelazadas entre sí que reflejan todo el proceso de investigación. En esta secuencia, el trabajo está estructurado por capítulos y secciones que sostienen la construcción de argumentos, testimonios y evidencias que nos adentran a una comprensión profunda de la experiencia de un grupo de personas con la enfermedad de Chagas, desde un enfoque procesual de la atención médica, que atiende a la manera en que la enfermedad se vuelve un padecimiento.

La primera parte, “Inmigración y enfermedades tropicales”, consta de un capítulo con cuatro secciones, en las cuales se expone de manera introductoria

la situación epidemiológica general de las enfermedades tropicales en Europa hasta concretar con el caso específico de la enfermedad de Chagas en España. Se proporcionan datos estadísticos sobre la seroprevalencia de las principales enfermedades infecciosas importadas en el marco de los movimientos migratorios internacionales acontecidos desde el siglo pasado, abordando los procesos económicos que configuran a nivel global los escenarios de riesgo en torno a estas patologías, y que a su vez, producen la conformación de contingentes migratorios en los países endémicos. Asimismo, se describen las respuestas dadas a nivel institucional por los organismos de vigilancia epidemiológica en el ámbito europeo y español. A tenor de un cúmulo significativo de datos cuantitativos se exponen para el caso de España los procesos de atención sanitaria dirigidos a personas provenientes de países donde tales patologías son endémicas y frecuentes. En la última sección se describe con detalle la naturaleza de la enfermedad de Chagas, tanto en sus aspectos biológicos como clínicos. Se proporciona información sobre la situación epidemiológica a nivel nacional en torno a esta “patología tropical”, reseñando su prevalencia en los principales grupos migratorios y la puesta en marcha de la atención sanitaria especializada en el país. Esta parte constituye un cuerpo de datos que permite entender la biopolítica del cuidado en el orden sanitario público y en un contexto migratorio donde los cuerpos de los individuos además de constituir una fuerza laboral, llevan consigo la impronta de la violencia estructural.

En la segunda parte, “El estado del arte”, se presentan las investigaciones cualitativas que hasta el momento se han realizado sobre la enfermedad de Chagas en contextos no endémicos. A lo largo de siete bloques, se organizan por temas las principales líneas de investigación identificadas a través de la búsqueda sistemática de bibliografía en distintos soportes informáticos y bases de datos. Entre todas estas iniciativas se destacan las investigaciones de Roberto Briceño-León, un sociólogo venezolano cuyo trabajo pionero expone los

determinantes sociales de la enfermedad y la manera en que la pobreza incide como fenómeno social en la patogénesis de la enfermedad. El autor aborda las dimensiones sociales de la enfermedad en contextos endémicos referidos a la relación entre las migraciones del campo a la ciudad y la dispersión de la enfermedad en el continente Americano. Desde esa realidad, descrita por Briceño-León, la enfermedad de Chagas tiene dos caras: la rural, que se encuentra en la transmisión vectorial y en la vivienda campesina, y la urbana que se muestra en los bancos de sangre y en los hospitales de las ciudades latinoamericanas. Sin embargo hasta este momento, según la revisión de literatura realizada, no existen estudios cualitativos sobre la enfermedad en países no endémicos, por lo tanto el presente trabajo de investigación inaugura un nuevo campo de estudios en las ciencias sociales.

En la tercera parte, “Los presupuestos”, se expone a diversa escala y desde una perspectiva diacrónica la patogénesis social de la enfermedad en Bolivia hasta su aparición en España con las recientes migraciones del país andino hacia Europa, abordando una variedad de aspectos epidemiológicos importantes, histórica y etnográficamente informados, que dan cuenta de los procesos migratorios y la atención sanitaria a la población migrante. La intención es mostrar a lo largo de diez secciones (distribuidas en el capítulo 3 y 4) una visión socio-epidemiológica de la enfermedad, que vincula las condiciones sociales de las áreas endémicas en Bolivia con los procesos de salud/enfermedad/atención a escala local, nacional e internacional, que dan cuenta de la intervención del orden institucional en la salud pública, primero en Bolivia y luego en España con los flujos migratorios.

Los anteriores presupuestos dan pie a una cuarta parte, “Conducción teórica”, en la que en dos capítulos (5 y 6) se dilucida el aparato teórico-metodológico del estudio que prepara el terreno para una quinta parte que comprende el desarrollo de la investigación empírica de campo. Once grandes secciones componen este apartado, en las cuales se expone la perspectiva

fenomenológica aplicada al estudio del padecimiento de Chagas en la población boliviana inmigrante, en el marco de la atención médica especializada en un hospital público. Asimismo, se desarrollan otras propuestas teóricas que fuera de la fenomenología, enmarcadas en el estructuralismo, el funcionalismo y muy particularmente en la teoría fundamentada, se tuvieron en cuenta en la formulación de un modelo teórico fundamentado en los datos, conseguido inductivamente a través análisis etnográfico de la experiencia de los sujetos con la trayectoria terapéutica.

La quinta parte, “El trabajo de campo”, está compuesta por ocho capítulos que reflejan en conjunto la trayectoria terapéutica representada en el modelo teórico, vislumbrando la elaboración del padecimiento como un proceso social caracterizado por transiciones críticas y episodios. En el primero (capítulo 7) se tratan las situaciones desencadenantes que motivan a las personas a acudir a la atención médica. Luego se explicitan (capítulo 8) los motivos y comportamientos asociados a la búsqueda de asistencia sanitaria, hasta llegar a describir y analizar las dificultades en el trabajo que los sujetos enfrentan en el proceso de incorporación a la rutina terapéutica una vez contactan con el dispositivo médico especializado (capítulo 9). En seguida (capítulo 10), se describen aspectos básicos de la relación del paciente con el médico centrando la atención en la comunicación del diagnóstico por parte del especialista y los impactos e las interpretaciones que se producen a raíz del mismo. Se tratan aspectos de la vivencia del padecimiento desde un enfoque transnacional (capítulo 11). Se observa que la familia y especialmente los hijos estructuran el mundo vital y la experiencia de saberse portadores de una infección crónica. Se exploran de manera concreta las estrategias cognitivas que los sujetos emplean para lidiar con la angustia e incertidumbre que característicamente define la dimensión emocional del padecimiento (capítulo 12). En el capítulo 13, se exponen las representaciones y concepciones que los sujetos manejan sobre la enfermedad, en el marco de la adherencia al tratamiento farmacéutico. Se

exponen las experiencias, comportamientos e interpretaciones sobre los efectos secundarios que la medicación produce en el cuerpo. En el capítulo 14, se sintetizan algunos contenidos de capítulos anteriores para exponer el mundo vital del padecimiento crónico, centrando el análisis en la incertidumbre que produce la condición chagásica. Para finalizar, en la sexta parte, intitulada “Liquidez”, hay una sección específica que elucida en una reflexión personal y crítica las rutas de acceso a la investigación y las dificultades encontradas en la empresa, finalizando con las conclusiones del estudio.

CAPÍTULO 1

LA PERMEABILIDAD DE LAS FRONTERAS

Las poblaciones impelidas por diversas fuerzas sociales han ido desplazándose de una región a otra conformando un escenario demográfico y geográfico definido por la interconectividad. Hace casi cuatro décadas, uno de los antropólogos más insignes de nuestros tiempos, el estadounidense Eric Wolf (1982), elucidó esta realidad del presente y del pasado en una de sus obras más conocidas: *Europa y la gente sin historia*, expresando que “el mundo que habitamos constituye un total de procesos múltiples interconectados, y los empeños en descomponer esa totalidad en sus partes falsean la realidad” (Wolf, 1982:15). En defensa de una perspectiva global según la cual los estudios sociales debían inscribirse en los contextos socioeconómicos mundiales y no exclusivamente en las realidades locales, Wolf fue uno de los primeros en lanzar el reto de pensar la realidad de “la gente sin historia” como una integrada de forma dinámica en el vasto mundo interdependiente. El transnacionalismo como concepto teórico y enfoque metodológico, que apuesta por la construcción de unidades de análisis abocadas a la comprensión de los procesos sociales más allá del ámbito nacional, en un espacio social interconectado globalmente, no es más que una reformulación tautológica de lo advertido hace décadas por Wolf, a saber que los pueblos pertenecientes a las denominadas sociedades tradicionales, en la periferia del sistema mundial capitalista, construyen —ahora como migrantes— campos sociales (dentro de sistemas mundiales de intercambio) que superan las fronteras de los Estados nacionales. Esta interconectividad lleva aparejada la “desterritorialización”

como un fenómeno social, que según señala Arjun Appadurai (1996), implica una situación en la cual “el dinero, las mercancías y las personas se persiguen unos a otros de manera constante” (Appadurai, 1996).

Han pasado más de cinco siglos desde que las enfermedades provenientes de Europa mermaron la población nativa americana y que la sífilis pasó del Nuevo mundo al Viejo mundo. Un informe del Ministerio de Sanidad y Consumo de España (2007:4) destaca a este respecto que “la diseminación de epidemias, como la peste en Europa durante la edad media, o la introducción de nuevos patógenos en territorios vírgenes, como el sarampión o la viruela con la colonización de América, constituyen ejemplos bien conocidos de la asociación entre enfermedades transmisibles y los movimientos demográficos. Lo que ha cambiado radicalmente en los últimos años es la velocidad a la que podemos desplazarnos y la cantidad de personas que se desplazan en el mundo”. El informe de ese mismo año sobre Salud en el Mundo de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2007:10), indica que “las enfermedades infecciosas se propagan ahora geográficamente con mucha mayor rapidez que en cualquier otro momento de la historia. Se calcula que en 2006 viajaron en avión 2100 millones de pasajeros; un brote o epidemia en cierto lugar del mundo puede convertirse en apenas unas horas en una amenaza inminente en cualquier otro punto del planeta”. La propagación internacional de la gripe H1N1 (o gripe porcina), con sus diversas mutaciones y cepas, ilustra muy bien este hecho al haber aparecido en varios puntos del planeta al poco tiempo de su detección en una primera zona de diseminación.

Los procesos de movilidad y vinculación global actuales como los flujos migratorios internacionales, están regidos principalmente por la operación estructural de un mercado laboral transnacional. Según la Organización Internacional de Trabajo (OIT, 2007) actualmente están operando dos grandes fuerzas del mercado de trabajo que redundan en aumento de las migraciones por razones de empleo: “muchas personas en edad de trabajar no pueden

encontrar empleo o no pueden conseguir un empleo adecuado para mantenerse ni mantener a sus familias en sus propios países, mientras que en otros países hay escasez de trabajadores para cubrir puestos en diversos sectores de sus economías. El resultado es un intenso movimiento transfronterizo de personas con fines de empleo, en el que el número de mujeres que migran de forma independiente por razones de trabajo ha aumentado mucho, hasta representar aproximadamente la mitad de todos los trabajadores migrantes.” (OIT, 2007:3). Los datos aportados por la Organización Internacional para las Migraciones (OIM, 2010:62) sobre este tema dan cuenta que “aproximadamente de 60 a 65 millones de trabajadores migrantes, acompañados por muchas personas dependientes, están trabajando en un Estado distinto al suyo. La última década ha visto un aumento en el número de países que experimentan la migración de trabajo”. Según la misma fuente se estima que el número total de migrantes internacionales en todo el mundo, en 2010, asciende a 214 millones de personas; siendo los Estados Unidos de América el país con el mayor número de migrantes, mientras que seis de los principales países con las poblaciones más numerosas de nacidos en el extranjero (Francia, Alemania, Federación de Rusia, España, Ucrania y Reino Unido) son países de Europa.

“Uno de cada tres migrantes internacionales del mundo vive en Europa” (OIM, 2010:64). De acuerdo con el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas (DAES, 2009), “los migrantes representan el 8,7% del total de la población europea...y las tasas netas de migración internacional aumentaron en toda Europa en el período 2005-2010, en comparación con el anterior decenio”.

Situaciones tan antiguas como las guerras, los conflictos étnico-religiosos y la inestabilidad gubernamental en diferentes partes del mundo, producen desplazamientos poblacionales. Según los datos más recientes del Centro de Vigilancia de los Desplazamientos Internos (IDMC, 2011: 12), “a finales de 2008 había 26 millones de desplazados internos en el mundo —la misma cantidad

que en 2007". El Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados estimaba que, a fines de 2008, había 15,2 millones de refugiados en todo el mundo (ACNUR, 2009). De conformidad con las cifras del DAES (2009), el porcentaje de refugiados en los contingentes de migrantes en el mundo es del 7,6%. Las cuatro quintas partes de los refugiados de todo el mundo se encuentran en los países en desarrollo.

El Informe sobre las Migraciones en el Mundo (OIM, 2010:125) constata que "los datos sobre la migración irregular son inevitablemente difíciles de reunir, y no se ha realizado una actualización global de las estimaciones desde un estudio de 2002 que calculaba que entre el 10 y el 15% de la población de migrantes en los países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo económicos —OCDE— estaba en situación irregular" (Hatton y Williamson, 2003; citado por Ibídem). Estimaciones más recientes del PNUD indican que alrededor de una tercera parte del total de la migración proveniente de países en desarrollo podría ser irregular (PNUD, 2009).

Cambios ecológicos y desastres naturales que ocurren a millares de kilómetros de distancia pueden afectar otras zonas geográficamente muy alejadas y producir migraciones. Según datos de la Oficina de Coordinación de Asuntos Humanitarios de las Naciones Unidas (OCAH) y del Centro de Vigilancia de Desplazamientos Internos (IDMC) citados por (OIM, 2010:126), "los desastres naturales repentinos ocasionaron el desplazamiento o evacuación de más de 36 millones de personas en 2008; 20.293.413 de esas personas fueron evacuadas o desplazadas debido a desastres relacionados con el clima. Asia, con 31.397.358 desplazados a causa de desastres naturales, fue la región más afectada, seguida de las Américas". En esta misma fuente se menciona que, "en los últimos 30 años se ha duplicado el número de personas afectadas por las sequías en comparación con las tormentas (1.600 millones frente a 718 millones, aproximadamente)" (OIM, 2010: 127).

El contingente de migración de África y América Latina constituye una población con una dinámica migratoria compleja. A menudo los migrantes económicos de estas regiones del mundo han vivido en su país de origen en precarias condiciones de vida, al menos por algún tiempo (países en su mayoría situados en regiones tropicales o subtropicales). Los factores sociales y económicos de empuje migratorio dan cuenta de ello de forma evidente. Estos países cuentan con altos índices de desigualdad y pobreza, así como con unos indicadores de salud que exponen con claridad el hecho de que la salud precaria es tanto una causa como una consecuencia de la pobreza. Es ampliamente conocido que los pobres están más expuestos a mayores riesgos personales y ambientales, peor nutridos y que tienen menos posibilidades de acceso a la información y a la asistencia sanitaria. La migración económica o laboral tiene como fuerza de expulsión las condiciones de pobreza de las sociedades emisoras. Con referencia a toda África Subsahariana, de donde procede una parte importante de la inmigración en España, se puede aseverar de acuerdo a la información provista por el PNUD, que la región posee los indicadores de desarrollo más bajos de todo el mundo.

Centrando la atención en América Latina, se puede apreciar que los principales países de emigración hacia Europa y Estados Unidos procedentes de esta región, poseen los indicadores de salud más bajos del hemisferio occidental. Por poner un sólo ejemplo, Bolivia, que según el INE de España para el 2012 es el sexto grupo migratorio por nacionalidad con mayor presencia en España y el tercero dentro de los países latinoamericanos tras Ecuador y Colombia; según los últimos datos proporcionados por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD, 2011) cuenta con la esperanza de vida al nacer (66 años) y el índice de salud (0.726) más bajo de América Latina después de Haití. El país tiene la tasa de mortalidad en menores de cinco años (51 por cada mil nacidos vivos) más alta del continente, con un gasto público en salud del 3.4% (% del PIB), ligeramente sobre el promedio de la región. El

índice de desarrollo humano —IDH— de Bolivia es de los más bajos con un 0.66, lo que coloca al país en la posición global 108 de los 187 países para los que se disponen datos comparables. El IDH de América Latina y el Caribe (OR) como región ha pasado del 0.582 de 1980 al 0.731 de la actualidad (datos del 2011), por lo que Bolivia se sitúa por debajo de la media regional. “El índice de pobreza multidimensional del país es de 0.086, de los más bajos de toda América, con un porcentaje de Intensidad de la carencia del 43.7, tan sólo un punto porcentual sobre la media de la región (42.7)” (PNUD, 2011).

Los datos precedentes arrojan luz sobre las condiciones estructurales de vida de una buena parte de la población boliviana, muy similares cabe señalar a la de otros países latinoamericanos como Guatemala, Ecuador o Perú (todos con una población indígena predominante y altas tasas de emigración económica). En el contexto de profundas desigualdades sociales a escala nacional, tales condiciones se ven reflejadas en el tipo de material de construcción de las viviendas, la localización geográfica de los asentamientos, el hacinamiento domiciliar y el alejamiento de los servicios públicos sanitarios; y que en su conjunto determinan la patogénesis social de enfermedades infecciosas.

De tal modo, “los trabajadores migrantes pueden ser portadores de determinadas enfermedades, transmisibles o no, propias de sus países de origen, que a su vez pueden clasificarse como enfermedades tropicales o cosmopolitas” (Balanzó y Roca, 2006:141). Los mismos autores continúan explicando, “las enfermedades tropicales son aquellas que se distribuyen en áreas tropicales y subtropicales y, a la vez, son muy poco prevalentes o inexistentes en los países industrializados por no poseer el medio ecológico (vectores, huéspedes intermediarios) necesario para su transmisión o por haber sido erradicadas. Las Cosmopolitas son las de amplia distribución mundial. A veces las condiciones de precariedad económica y marginación social van unidas, por lo que resulta dificultoso la diferenciación clara entre enfermedades cosmopolitas realmente importadas del país de origen y las adquiridas o

desarrolladas en el país receptor al perpetuarse la situación de marginalidad socioeconómica” (Ibídem).

Se advierte así el hecho de que con cierta frecuencia el cuerpo del migrante está marcado imperecederamente por estas formas de violencia estructural. En un porcentaje inestimable a nivel mundial, son portadores de enfermedades frecuentes en sus países de origen. En ese movimiento transnacional, los individuos transportan no sólo un equipaje de cosas y esperanzas a fin de agenciar un mejor futuro para ellos y sus familiares, sino también a los virus y/o parásitos inoculados en su cuerpo —muchas veces sin saberlo— por vectores y otros agentes patógenos endémicos en los países dejados atrás de forma temporal o definitiva.

Estamos frente a la configuración de un escenario de riesgo en torno a estas patologías y a unas formas específicas de abordarlas desde la medicina, la epidemiología y las ciencias sociales. Los riesgos mundiales se globalizan en este panorama de interconexión, y la vulnerabilidad a estas enfermedades es desde tal perspectiva universal. Enfermedades que se consideraban estrictamente rurales o del “tercer mundo” en un pasado reciente, son hoy en día urbanas y forman parte del escenario epidemiológico de países ricos y desarrollados, con lo cual a nivel mundial se convierten en potenciales problemas de salud pública. Tal como ocurrió con el VIH/SIDA, que detonó como problema epidemiológico mundial sólo cuando se hizo presente en Europa y Estados Unidos con grupos de riesgo bien definidos, constituyendo así una “geografía de la culpa”, tal como fue definida por Paul Farmer (1999) hace diez años al hacer hincapié en los efectos del estigma social sobre las poblaciones africanas y homosexuales en términos de la respuesta que dieron los organismos de salud internacional al centrar en un principio su atención en ciertos “grupos sociales de riesgo” y no en las prácticas o patrones de comportamiento de riesgo.

1.1. Enfermedades Tropicales

Las enfermedades llamadas tropicales a razón de su origen endémico en los trópicos, hacen referencia a las enfermedades infecciosas que predominan en climas calientes y húmedos, como el paludismo o malaria, la leishmaniasis, la esquistosomiasis, la oncocercosis, la filariasis linfática, la enfermedad de Chagas, la tripanosomiasis africana y el dengue (OMS, 2011). Según esta fuente, “alrededor de mil millones de personas están afectadas por una o más enfermedades tropicales desatendidas (ETD)” (Ibídem). Se las considera desatendidas porque “persisten exclusivamente en las poblaciones pobres y marginadas del mundo, especialmente en las zonas rurales remotas, barrios suburbanos marginales o zonas de conflicto” (OMS, 2009). En palabras de Roberto Briceño-León (1993:182), “las enfermedades tropicales bien pueden considerarse como las dolencias de la pobreza y el subdesarrollo”. Las infecciones se asocian a la insalubridad del agua y a las malas condiciones de vivienda y saneamiento. Los niños son los más vulnerables a estas enfermedades que cada año matan o causan incapacidad permanente a millones de personas (OMS, 2012).

Las enfermedades tropicales constituyen el centro de acción del programa TDR, el Programa Especial OMS/PNUD/Banco Mundial para Investigación y Entrenamiento en Enfermedades Tropicales. La gran mayoría de las personas afectadas habita en países con altos índices de pobreza y con economías de ingresos bajos o medios-bajos. Pese a la magnitud de la cifra de personas afectadas por ETD (una de cada seis), menos del 1% de los casi 1400 medicamentos registrados entre 1975 y 1999 servían para tratar enfermedades tropicales (Ibídem).

La OMS ha acuñado la expresión de Enfermedades Importadas a aquellas patologías adquiridas en un país y diagnosticadas en otro donde no existen o son menos prevalentes (Bada Aínsa, et al. 1989). Son enfermedades

provenientes de países donde son frecuentes y que como resultado principalmente de los procesos de migración se integran a la realidad médica y social de países no endémicos. Las Enfermedades Importadas, dado su origen, son clasificadas como tropicales. Por ello, “la mayoría de veces el concepto de enfermedad importada es sinónimo de enfermedad tropical en un país no tropical” (Ibídem). Asimismo, como se ha expresado con anterioridad, dadas las características socioeconómicas de las sociedades de origen, las enfermedades tropicales se comprenden como patologías producidas por un orden económico injusto. “La mayoría de Enfermedades Importadas son parasitarias transmitidas por insectos, como mosquitos, flebótomos, la mosca tsetsé, la vinchuca y las llamadas moscas de suciedad. Otras se propagan por el agua contaminada y el suelo infestado por huevos de gusanos. Los ciclos de transmisión se perpetúan por efecto de la contaminación ambiental, y esta se ve perpetuada a su vez por las malas condiciones de vida y de higiene” (OMS, 2011).

Bada Aínsa, et al. (1989:6), destacan que desde un punto de vista epidemiológico, “hay que distinguir las enfermedades contagiosas de manera directa, como la amebiasis, el cólera, peste pulmonar o fiebre de Ébola, de las que no se transmiten de manera directa, por requerir la mediación del algún vector, por pasar parte de su ciclo biológico en algún huésped animal, o por requerir algún tiempo de maduración al aire libre”.

En la siguiente tabla se detallan las principales enfermedades infecciosas importadas por los/las inmigrantes referidas a su origen.

Tabla 1. Principales enfermedades infecciosas importadas por los inmigrantes y posibilidad de ser padecida según origen.

	Europa*	Asia	América**	África
Meningitis meningocócica	—	+	+	+
Cólera	—	+	+	+
Peste	0	+	—	+
Fiebres virales hemorrágicas	—	+	+	+
Lepra	—	+	+	+

Tuberculosis	+	++	++	++
Hepatitis	+	++	+	++
Infecciones de transmisión sexual (ITS)	+	+	+	++
VIH	—	+	+	++
Paratuberculosis intestinal	—	+	+	++
Filariasis hemolinfáticas	0	+	—	++
Filariasis cutáneas	0	—	—	++
Malaria	0	+	+	++
Cisticercosis	+	+	++	+
Leishmaniasis	+	+	+	+
Enfermedad del Sueño	0	0	0	+
Enfermedad de Chagas	0	0	+	0
*inmigrantes procedentes de Europa del Este **inmigrantes procedentes de Latinoamérica y el Caribe 0 imposible, ya que la enfermedad no existe — posible aunque raramente observada + posible ++ muy posible				

Fuente: Tabla elaborada con datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007. Estudio de Inmigración y Salud Pública: Enfermedades infecciosas importadas. Informes, estudios e investigación, España.

1.2. Enfermedades importadas en España

Europa ha estado desde siempre atravesada por migraciones suscitando intercambios mundiales de todo tipo. “La constitución de la Unión Europea como una entidad económica poderosa mundialmente, ha propiciado cambios en el sentido de las mismas, de tal forma que algunos de los países miembros han pasado de ser exportadores a ser receptores de inmigrantes” (Balanzó y Roca, 2006:141). En este sentido, España se ha convertido en un país receptor de ciudadanos que procedentes de países pobres buscan mejorar sus condiciones de vida en el país, y por lo general, ofrecer un futuro mejor a sus familiares. “La

emigración latinoamericana hacia Europa se dirige predominantemente a España, constituyendo aproximadamente el 38% del total de los inmigrantes del país” (DRC, 2007; citado por OIM, 2010: 15).

Los últimos datos suministrados por el Instituto Nacional de Estadística de España (INE: 2011) recogen más de cinco millones de extranjeros residentes en el país (5.7 millones), lo que supone el 12, 2% de la población española. A estas cifras hay que sumar toda la inmigración irregular que no está registrada. La población migrante con mayor presencia en España, tras el contingente migratorio de países europeos, proviene del continente Africano y América Latina (Ibídem). A partir de estadísticas provistas por el INE, podemos ver que los latinoamericanos constituyen casi el 30% de la población extranjera de España con un 1.716.300 habitantes legalmente registrados en el padrón, de los cuales 1.484.661 pertenecen a países de América del Sur, lo que es un 86% del total del contingente migratorio de esta región. Los países africanos constituyen alrededor del 16% de la población extranjera asentada legalmente en el territorio con 933.246 habitantes (INE, 2012).

No obstante, vale la pena hacer hincapié en que después de 12 años de aumento constante del número de inmigrantes, a partir del año 2010, a razón de la crisis en la economía española, se ha producido un descenso del 0,3% (17.067 menos), según el avance del padrón municipal a 1 de enero de 2011, publicado por el INE. De tal modo, con la entrada en vigor de las reformas de ley de extranjería para el presente año —2012—, podría esperarse un mayor descenso. El país se encuentra en una coyuntura de cambio demográfico importante que vuelve los datos de inmigración sumamente volátiles, aunque con una clara tendencia negativa. El retorno de algunos grupos de inmigrantes, principalmente los que se encuentran en paro laboral y/o en situación irregular, es un fenómeno actual que se perfila en este escenario de riesgo que tiene su mayor expresión en las pocas oportunidades que ofrece el mercado de trabajo a

fin de garantizar un empleo de larga duración bajo la seguridad que sustenta un contrato laboral indefinido o anual (generalmente en el sector privado).

Al día de hoy, la población extranjera en España es muy heterogénea, predominando cinco tipos de comunidades:

1. América Latina: con predominio de personas procedentes de Ecuador, Colombia, Bolivia, Argentina, Perú, República Dominicana y Cuba. La población andina es notablemente mayor dentro de esta comunidad.
2. Unión Europea: británicos, alemanes, franceses, italianos y portugueses.
3. Norteafricana: sobre todo de Marruecos y Argelia.
4. Europa del Este: Rumania, Ucrania y Bulgaria
5. África Subsahariana

Según un informe de Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011: 9), la población inmigrante de América Latina y África “constituye una población que en términos generales, es joven y sana, aunque pueden presentar problemas sanitarios estrechamente relacionados con el país de procedencia o la situación de vida precaria una vez que llegan a España”. En Balanzó y Roca (2006, 141) se recoge además que “los problemas de salud de la población inmigrante son los mismos que los de la población del país de acogida, constituyendo las Enfermedades Importadas de los migrantes una pequeña fracción del total de las demandas de salud”. A pesar de ello y debido a que pueden constituir importantes problemas de salud para el individuo y para la población general, se ha introducido en España de forma individualizada y según criterios de geografía médica, el cribaje de Enfermedades Importadas, en el ámbito de la atención primaria, junto con el Programa de Actividades

Preventivas y Promoción de la Salud (PAPPS). Ha de indicarse que las Enfermedades Importadas tropicales “no suponen por lo general riesgo de transmisión a la población receptora, al no existir en ésta los vectores y/o los huéspedes intermedios necesarios para su ciclo vital” (Balanzó y Roca, 2006:142).

Por otro lado, “las Enfermedades Importadas inciden sobre todo en los inmigrantes recién llegados y en los que viajan de nuevo a su país de vacaciones, de tal modo que se realiza el consejo sanitario y vacunación internacional al inmigrante que visita su país después de un período más o menos largo de estancia en Europa” (Ibídem).

Según un estudio publicado por el Ministerio de Sanidad y Consumo (2007: 10) en torno a las enfermedades infecciosas importadas, “los inmigrantes procedentes de países en vías de desarrollo tienen, por lo general, mal conocimiento de los principios de promoción o protección de la salud, se enfrentan a una cultura sanitaria y a un sistema sanitario desconocido y con frecuencia no comprenden la organización asistencial”. De ese modo, este informe señala dos subgrupos migratorios con referencia a la atención sanitaria:

1. “Aquellos inmigrantes integrados en el sistema sanitario con tarjeta sanitaria, procedentes en su mayor parte de Latinoamérica, Europa del Este y Norte de África” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:10).
2. “Los que no disponen de tarjeta sanitaria y con dificultad de acceso al sistema de salud. Se trata de un grupo muy marginado, perteneciente a colectivos concretos de mayor riesgo o vulnerabilidad social, al que suele pertenecer el grueso de inmigrantes africanos subsaharianos” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:10).

Asimismo, en el informe sobre “la viabilidad de la puesta en marcha de un sistema de vigilancia de las enfermedades infecciosas importadas por viajeros e inmigrantes basado en centros centinela, se detallan cuatro *hechos epidemiológicos* relevantes en materia de salud pública en torno al contingente migratorio latinoamericano y africano. Los datos citados a continuación provienen textualmente de este estudio auspiciado por el Ministerio de Inmigración y Salud Pública” (2010:10):

- “Como primer punto hay que destacar que, “los inmigrantes africanos subsaharianos presentan con más frecuencia patología típicamente “tropical”, así como mayor prevalencia de enfermedades infecciosas transmisibles como VIH, tuberculosis y hepatitis virales”. Para el caso de la población latinoamericana se establece que “las Enfermedades Importadas de mayor prevalencia son de etiología parasitaria, entre ellas básicamente parásitos intestinales. La tripanosomiasis americana o enfermedad de Chagas es una enfermedad presente en población del centro y sur de América, especialmente en gente de Bolivia, Argentina y Ecuador. Asimismo, la Neurocisticercosis y las Micosis pulmonares, son enfermedades de importante prevalencia”.
- “Se constata además que “a esta población móvil hay que sumar el incremento de los viajes internacionales como una fuente adicional de infecciones importadas. Por ejemplo, la malaria importada supone un problema creciente en países dónde esta enfermedad no es endémica. De esta manera tanto los inmigrantes como los viajeros juegan un papel importante en el trasiego de infecciones agudas de una región geográfica a otra”.

- “Dentro del colectivo de los viajeros hay un grupo concreto constituido por los inmigrantes viajeros. Esta población conocida como VFRs (del acrónimo en inglés de Visiting Friends and Relatives) son inmigrantes generalmente ya establecidos en los países de acogida que regresan a sus regiones de origen para visitar a familiares, amigos o de vacaciones. En conjunto representan un grupo de alto riesgo para la adquisición de infecciones importadas. Algunos de los factores que explican este riesgo incrementado son la mayor frecuencia de destinos rurales, viajes de última hora, menor asesoramiento antes del viaje y el contacto más estrecho con la población local, entre otros. Los inmigrantes viajeros constituyen un colectivo muy vulnerable. Aproximadamente 50 millones de personas viajan anualmente a destinos tropicales o subtropicales y los VFRs suponen de un 25—40% del total de estos viajeros” (Ibídem, 2010:11).
- “Los inmigrantes y viajeros padecen y son la fuente de transmisión de infecciones endémicas en áreas tropicales o de infecciones cosmopolitas. El riesgo de transmisión además puede verse amplificado por la extensión de determinados vectores a zonas muy alejadas de sus regiones de origen. La mayoría de las infecciones restringidas a las regiones tropicales no son transmisibles en Europa o es muy improbable que se transmitan, bien como resultado de la necesidad de vectores específicos o por las medidas de higiene y salud públicas. Ejemplos de infecciones típicamente adquiridas en los trópicos son la malaria, el dengue, las filariosis, la esquistosomosis o la estrongiloidosis entre otras. Estas infecciones aunque no constituyen un problema de salud en términos cuantitativos, sí lo son desde el punto de vista del diagnóstico y tratamiento de los sujetos enfermos ya que son enfermedades poco conocidas para los profesionales de la salud. No obstante la situación ha

cambiado drásticamente en los últimos años. El incremento en la inmigración desde América latina hacia España, ha hecho que una infección restringida exclusivamente al continente americano como es la enfermedad de Chagas, cuente con miles de infectados y además pueda transmitirse por la donación de sangre, órganos o por vía vertical” (Ibídem, 2010:12).

- “El segundo gran grupo de infecciones adquiridas por viajeros e inmigrantes lo constituyen aquellas infecciones que son fácilmente transmisibles en los países de residencia. Entre ellas se encuentran las infecciones inmunoprevenibles, que merced a las campañas de vacunación en los países desarrollados son raramente diagnosticadas en población autóctona y requieren un alto índice de sospecha para no retrasar su detección y evitar el contagio. La población inmigrante proveniente de países en vías de desarrollo, suele presentar una cobertura insuficiente de vacunación, lo que puede convertirla en origen de brotes de infecciones como el sarampión, la rubéola o la tos ferina entre la población autóctona susceptible” (Ibídem, 2010: 13).
- “En España un tercio de los pacientes recientemente diagnosticados de infección por el VIH son inmigrantes. Aunque en términos generales los casos nuevos de infección han disminuido, la proporción de inmigrantes se mantiene, e incluso ha aumentado entre los pacientes infectados por el VIH que son atendidos en los hospitales. Las regiones de procedencia de estas personas son principalmente América Latina y África Subsahariana. En esta última región la prevalencia de infección por el VIH es la más alta del mundo, por lo que no es de extrañar que aunque en términos generales los inmigrantes subsaharianos no representan una población mayoritaria, son el segundo grupo más numeroso entre los

inmigrantes infectados por el VIH. La prevalencia de infección por el VIH en población inmigrante es desconocida aunque se cifra entre un 0,6–5,2%, siendo más altas para los inmigrantes subsaharianos que para los latinoamericanos” (Ibídem, 2010:14).

1.3. Respuesta de un orden institucional

La emigración de personas desde países endémicos hacia regiones no endémicas ha implicado la inclusión de *las patologías exóticas* en los protocolos de atención sanitaria a nivel mundial. En 1951, la Asamblea Mundial de Salud adoptó el Reglamento Sanitario Internacional. Este reglamento tiene como objetivo reducir el riesgo de la propagación internacional de enfermedades de importancia global para la salud pública. Algunos países de inmigración introdujeron valoraciones de salud a sus procesos de solicitud de inmigración con el fin de negar la entrada a personas consideradas como un riesgo para la salud pública. Sin embargo, según apunta la OIM “uno de los muchos factores que contribuyen al campo emergente de la salud migratoria es la evidencia cada vez mayor de que los sistemas mundiales de control y vigilancia han dejado de apreciar el alcance y los patrones de la movilidad de poblaciones” (OIM, 2003: 21).

En España, a partir del 2002, se ha puesto en marcha un sistema de vigilancia nacional basado en centros centinelas⁸. Asimismo, las autoridades sanitarias han ido implementando paulatinamente el cribado de infecciones, el consejo individualizado a los viajeros, políticas de vacunación, control vectorial,

8 Un documento del Ministerio de Sanidad (2012:4) define Vigilancia Centinela del siguiente modo: “...se realiza para cubrir las necesidades de información en base a una mayor cantidad y calidad de datos que permitan conocer la prevalencia de las enfermedades y su tendencia en grupos específicos de población, así como de los factores de riesgo del problema específico a vigilar. A través de la vigilancia centinela, es posible tener una idea más precisa de la magnitud y evolución de los problemas. Como la vigilancia centinela se realiza en menor tiempo permite reunir, analizar y difundir la información, de manera oportuna”

educación para la salud y programas adaptados culturalmente tanto de diagnóstico como de tratamiento (Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad, 2012).

El sistema nacional de salud español y su red de hospitales de utilidad pública ofrecen servicios de atención especializada a patologías importadas. En la actualidad existen dos hospitales con servicios de referencia estatal para esta área de conocimiento e intervención: (1) la Unidad Integrada del Hospital Clínic-Sant Joan de Déu en Barcelona y el Hospital Universitario Ramón y Cajal en Madrid. De acuerdo con información aportada en Internet⁹ por los dos hospitales de referencia, “el Hospital Clínic fue el primer centro en crear una Unidad de Medicina Tropical en un hospital de tercer nivel en España hace 30 años. A lo largo de estas tres décadas, el Servicio de Medicina Tropical y Salud Internacional del Clínic ha atendido a una media anual de entre 1200 y 1300 pacientes (primeras visitas). En 2006 se fundó el Centro de Investigación en Salud Internacional de Barcelona (CRESIB), que cinco años más tarde fue uno de los elementos centrales para la creación del Instituto de Salud Global de Barcelona (ISGlobal).

La Unidad de Medicina Tropical (UMT) del Hospital Ramón y Cajal en Madrid, atiende a inmigrantes que sufren enfermedades contraídas en sus países de origen. Cuenta con varios proyectos en marcha enfocados a la promoción de la salud y prevención de las enfermedades infecciosas tropicales y transmisibles; asimismo, dispone de una base de datos informática protegida con unos 6.000 casos censados y datados, de donde se extraen numerosos trabajos científicos sobre estas enfermedades. La Unidad forma parte de varios comités asesores dentro de la Sanidad Pública, ha elaborado guías asistenciales tanto para la población inmigrante como para viajeros. Organiza jornadas y

⁹Ver para mayor información: <http://www.isglobal.org/-/el-servicio-de-enfermedades-tropicales-importadas-del-hospital-clinic-es-designado-servicio-de-referencia-estatal>

cursos sobre patología importada y consejo sanitario al viajero. Además, da lugar a la formación de médicos residentes de distintas especialidades (Medicina Interna, Medicina de Familia, Microbiología y Parasitología, Pediatría).

En el año 2007, la OMS dedicó su *Informe anual sobre salud en el Mundo* a las enfermedades infecciosas en el ámbito de la seguridad sanitaria internacional, a fin de reducir la vulnerabilidad de las poblaciones a amenazas sanitarias agudas en el marco de las posibilidades que brindan los nuevos medios de defensa colectiva, entre los que destaca la incorporación del Reglamento Sanitario Internacional revisado en el año 2005. En el preámbulo al informe se expresa el carácter colectivo y el enfoque por el que apuesta la organización a fin de controlar y prevenir la propagación de enfermedades infecciosas: “dada la actual vulnerabilidad universal a esas amenazas, una condición de la seguridad es la solidaridad mundial. La seguridad sanitaria internacional es tanto una aspiración colectiva como una responsabilidad mutua” (OMS, 2007: VI). Precisamente, en el intervalo de estos años se publican en España los primeros informes oficiales de investigación sanitaria en materia de enfermedades infecciosas importadas, los cuales van orientados a la promoción y puesta en marcha de un sistema de vigilancia nacional y de atención sanitaria de amplia cobertura.

En el año 2009 se crea la Red cooperativa para el estudio de las Infecciones importadas por Viajeros e Inmigrantes (+Redivi), dedicada a la recogida y difusión de información sobre infecciones importadas en España. Antes de la formación de esta red de profesionales sanitarios, “la información de la que se disponía a nivel nacional sobre patología importada por inmigrantes era escasa y fragmentaria, basada principalmente en la experiencia particular de los distintos grupos de trabajo dedicados a las infecciones importadas. Básicamente el +Redivi, ha permitido consolidar registrar un número suficiente de pacientes

para que la muestra sea representativa y se puedan extraer conclusiones válidas tras su análisis” (Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad, 2012: 34).

Son varios centros los que integran esta red de investigación y asistencia sanitaria. El centro coordinador es el Hospital Universitario Ramón y Cajal, localizado en la Comunidad de Madrid. Además están los centros asociados que conforman una red hospitalaria de atención primaria y especializada. Los centros que integran +Redivi se dividen en dos grandes grupos:

1. Centros de Atención Primaria: (especializada y no especializada en enfermedades tropicales): Unidad de Medicina Tropical y Salud Internacional de Drassanes (Cataluña) y Centro de Salud de Caramuel (Comunidad de Madrid).
2. Centros de Atención hospitalaria:(especializada y no especializada en enfermedades tropicales): Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (Galicia). Hospital Universitario 12 de Octubre (Comunidad de Madrid), Hospital Universitario La Paz (Comunidad de Madrid), Hospital Infanta Sofía (Comunidad de Madrid), Hospital Universitario de Alicante (Comunidad Valenciana), Hospital Universitario de Guadalajara (Castilla La Mancha), Unidad de Medicina Tropical del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Comunidad de Madrid).

Toda la información subsiguiente relativa a la epidemiología de las Enfermedades Importadas en España se desprende íntegramente de los tres informes de investigación publicados por el Ministerio de Sanidad y Consumo de España. Estos comprenden dentro de las iniciativas de difusión de datos +Redivi la fuente de información más fiable y avanzada sobre el tema para España (todos disponibles en su versión electrónica en la página Web de tal Ministerio de gobierno). Por orden cronológico de publicación son los siguientes:

(1) Enfermedad de Chagas en personas procedentes de Latinoamérica residentes en España, 2009.

(2) Estudio sobre la viabilidad de la puesta en marcha de un sistema de vigilancia de las enfermedades infecciosas importadas por viajeros e inmigrantes, basado en centros centinela, 2010.

(3) Consolidación de un sistema de vigilancia nacional basado en centros centinelas. Indicadores sanitarios de las enfermedades infecciosas importadas por viajeros e inmigrantes 2011.

1.3.1. Datos epidemiológicos

El registro del +Redivi dispone de los datos de 3169 pacientes, distribuidos de la siguiente manera: 1340 viajeros (42,3%), que incluyen viajeros propiamente dichos, VFR—inmigrante y VFR— viajero y 1829 inmigrantes (57,7%). La mediana de edad de los casos es 32 años, con un rango intercuartílico de 26 a 41 años. La distribución por sexos de los casos fue de 1608 mujeres (50,7%) y 1561 hombres (49,3%), con una razón de masculinidad de 0,97.

Para el año 2010, en correspondencia con los cambios demográficos en el país, si bien la edad media de los pacientes registrados en +Redivi es la misma, se observa una disminución tanto en el porcentaje de inmigrantes, como en el de hombres (en 2009 eran 50,1%).

La mediana de edad de los inmigrantes fue 31 años con un rango intercuartílico de 24 a 39 años. De los 1829 inmigrantes registrados, 918 (50,2%) eran varones y 911 (49,8%) eran mujeres. 109 inmigrantes (6%) eran inmunodeprimidos fundamentalmente a expensas de la infección por el VIH (93,6%).

De los 1829 inmigrantes analizados, se han registrado 78 países de origen distintos, de los cuales el país de origen más frecuente fue Bolivia (38,5%), seguido de Guinea Ecuatorial (9,1%), Ecuador (5,6%), Senegal (5,1%), Perú (2,8%), Camerún (2,4%), Colombia (2,2%) y Gambia (1,7%).

Independientemente del país donde hubiera nacido el inmigrante, se define la variable País de Residencia como aquel lugar donde el inmigrante ha vivido la mayor parte del tiempo durante los últimos 5 años. De esta manera, el 61,8% de los/las inmigrantes tienen a España como su lugar de residencia, seguido de Guinea Ecuatorial (7,2%) y Senegal (3%).

La mediana de tiempo que tarda un inmigrante desde que llega a España hasta que realiza la consulta médica es de 38 meses, con un rango intercuartílico de 11 a 64 meses.

Como se puede apreciar en la tabla 2, el motivo de consulta más frecuente entre los inmigrantes fue la realización de un examen de salud del sujeto asintomático (1118 casos, 55,3%), seguido de alteraciones de laboratorio, que consistieron fundamentalmente en eosinofilia (366 casos, 18,1%). Las manifestaciones gastrointestinales se presentaron en 121 casos (6%), el síndrome febril en 95 casos (4,7%), las cutáneas en 75 casos (3,7%) síntomas respiratorios en 67 inmigrantes (3,3%), manifestaciones musculoesqueléticas en 55 casos (2,7%), genitourinarios en 38 casos (1,9%). El resto de motivos de consulta están presentes en un porcentaje menor al 2%.

Tabla 2. Motivos de consulta en el inmigrante.

Motivo de consulta	No. Motivos	Porcentaje
Examen de Salud	1118	55,3
Alteración prueba de laboratorio	366	18,1
Síntomas Gastrointestinales	121	6
Síndrome Febril	95	4,7
Síntomas Cutáneos	75	3,7

Síntomas Neurológicos	23	1,1
Síntomas Respiratorios	67	3,3
Síntomas Genitourinario	38	1,9
Síntomas Músculo-esqueléticos	55	2,7
Adenopatías	14	0,7
Síntomas Psiquiátricos	7	0,3
Otros	43	2,1
Total	2022*	100

***El número de motivos de consulta excede al de pacientes debido a que un mismo paciente puede presentar varios síntomas**

Fuente: Tabla elaborada por datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009

1.3.2. Diagnósticos de los inmigrantes atendidos en la consulta.

De los/las inmigrantes que acudieron a consulta, en 269 (18,2%) no se encontró ninguna patología y fueron clasificados como sanos. Las patologías diagnosticadas en los restantes 1590 inmigrantes se detallan en la siguiente tabla.

<i>Tabla 3. Diagnósticos más frecuentes en inmigrantes.</i>		
DIAGNÓSTICO	No. INMIGRANTES	PORCENTAJE
Eosinofilia	348	23,6
Infección crónica por VHC	14	1,0
Sano	269	18,2
Prueba de tuberculina positiva	169	11,5
Estrogiloidosis intestinal	105	7,1
Anemia	59	4
Giardiosis	51	3,5
Amebas no patógenas	52	3,5
Infección por VIH	33	2,2
Infección crónica por VHB	32	2,2
Tuberculosis pulmonar	31	2,1

Entamoeba histolytica	27	1,8
Malaria	18	1,2
Enfermedad de Chagas	301	20,4

Fuente: Tabla elaborada con datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009

En el momento de redacción de este informe —2009—, 354 pacientes estaban pendientes de recibir diagnóstico. Cabe destacar que el 32,2% de los inmigrantes tenían un segundo diagnóstico asociado y el 17,3% tres o más diagnósticos concomitantes. De los 1118 inmigrantes que acudieron a la consulta asintomáticos para realizarse un examen de salud, 875 de ellos (78,3%) presentaron algún diagnóstico distinto de sano: 188 inmigrantes (18%) fueron diagnosticados de Enfermedad de Chagas, 111 de eosinofilia (10,6%), 67 presentaban una prueba de tuberculina positiva (6,4%).

De los inmigrantes catalogados según región de origen, los que menos diagnósticos de sano tuvieron de manera significativa ($p > 0,0001$) fueron los de Asia Meridional. También destaca que estos inmigrantes son los que presentan una mayor proporción de diagnóstico de eosinofilia ($p > 0,0001$). El resto de los diagnósticos son más homogéneos, destacando la infección por VIH y VHC casi exclusivamente en subsaharianos. El resto de diagnósticos finales comparados según región de origen se muestra a continuación.

Tabla 4. Diagnósticos más frecuentes en inmigrantes según región de origen.			
DIAGNÓSTICO	África Subsahariana	Latinoamérica y Caribe	Asia Meridional
Eosinofilia	15,6%	14,6%	52,4%
Infección por VIH	1,7%	0,4%	0%
Sano	15,2%	15,9%	5,7%
Prueba de tuberculina positiva	12,8%	7,3%	10,4%
Estrongiloidosis intestinal	4,6%	6,5%	4,8%
Anemia	4,4%	2,4%	6,7%
Giardia	2,7%	2,9%	1,9%

intestinalis			
Amebas no patógenas	3,7%	1,9%	7,6%
Enfermedad de Chagas	0%	30%	0%

Fuente: Tabla elaborada con datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009

1.3.3. Conclusiones respecto a la consolidación de +Redivi

La red +Redivi se ha consolidado como una red dedicada a la recogida y difusión de información sobre infecciones importadas en España. En su segundo año ha permitido aumentar la base de pacientes lo que permite una mayor validez externa de sus resultados. La incorporación de nuevos centros ha permitido tanto la extensión geográfica de la red, como un mejor acceso a la población atendida en asistencia primaria. La incorporación progresiva de nuevos miembros reflejará mejor la distribución desigual de la población inmigrante en España.

Por su parte, el Ministerio de Sanidad y Consumo (2007:89) ha establecido que “las Enfermedades Importadas en España son un hecho frecuente entre la población inmigrante, tanto las primariamente tropicales como las cosmopolitas transmisibles en nuestro medio”. La relevancia que comporta el hecho de que el 30% de los/las inmigrantes latinoamericanos han sido diagnosticados de enfermedad de Chagas, yace en que además de ser la de mayor prevalencia, es el diagnóstico específico con mayor morbilidad en esta población. Adicionalmente, un 78,3 % de los/las inmigrantes que acudieron asintomáticos para hacerse un examen de salud, fueron diagnosticados de algún proceso infeccioso, latente o activo, siendo los más frecuentes la enfermedad de Chagas.

1.4. La enfermedad de Chagas en España

La enfermedad de Chagas es una infección parasitaria crónica y sistémica causada por el protozoo *Trypanosoma cruzi*, fue descubierta en 1909 por el médico brasileño Carlos Chagas (1879-1934) y “continúa siendo, probablemente, la causa más frecuente de miocarditis en el mundo y su pronóstico parece ser peor que el de otras miocardiopatías” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009; Rassi et al, 2010). La enfermedad de Chagas se distribuye por toda América, desde el sur de los Estados Unidos hasta Argentina, mayormente en áreas pobres y rurales de centro y Suramérica.

El Chagas es una enfermedad comúnmente clasificada como “tropical”, que afecta predominantemente a los pobres, estando los grupos en riesgo más vinculados a su estatus socioeconómico que a la latitud de la región en la que habitan. Las personas afectadas por el Chagas, en la inmensa mayoría de casos tienen un origen campesino, un aspecto de la “emergente enfermedad” oscurecido por el uso deliberado del término medicina tropical, que implica “más una situación geográfica que una configuración social” (Farmer, 1999: 45).

El *Trypanosoma cruzi*, es el parásito causante de la enfermedad que se transmite por mediación de la vinchuca o chinche besucona, que en regiones rurales de América Latina vive y se reproduce en deterioradas casas de adobe y paja, en las cuales habita la población pobre, que es en su mayoría indígena. El insecto pica y defeca sobre la piel. Las personas, al rascarse, permiten a través de las heces, el paso del parásito al interior del organismo. La enfermedad se caracteriza por tener una fase aguda que dura entre 6-8 semanas después de la infección. Una vez se supera esta fase, la mayoría de personas aparenta verse sana y ninguna evidencia de daños orgánicos puede hallarse mediante los métodos de diagnóstico clínico convencionales. La infección puede ser detectada solo mediante un examen serológico o parasitológico. Esta forma de la fase crónica de la enfermedad de Chagas se le denominada indeterminada,

pues los afectados no tienen síntomas, alrededor del 50-70% de los individuos infectados permanecerá en esta condición por el resto de su vida (OMS, 2002). En otros casos puede durar de 10 a 30 años después de la infección, lo cual constituye una fase crónica cardíaca o digestiva que afecta a un 30%-40% de los infectados que desarrollarán cardiopatías, megasíndromes digestivos (agrandamiento del colon), o ambos (Rassi et al, 2010).

En la figura 1 puede apreciarse un diagrama de flujo que expone la manifestación de la enfermedad en el ser humano.



Figura 1. El vector del parásito. *Triatoma Infestans* (Vinchuca o chinche besucona)

Como queda expuesto en la figura 2, uno de los problemas a nivel clínico tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de la enfermedad, es el hecho de que una persona puede estar infectada incluso por décadas, y no presentar ningún síntoma. Además de la vía vectorial, la transmisión sólo es posible de madre a hijo (forma vertical). Por el momento no existe vacuna contra la enfermedad, y el tratamiento farmacéutico existente (Benznidazole y Nifurtimox) sólo es efectivo cuando se administra con prontitud tras la infección (por ello es importante el diagnóstico temprano); de lo contrario su

eficacia es muy baja con efectos secundarios asociados a su administración. Sin embargo, en niños menores de dos años la eficacia roza el 100% (Ibídem).

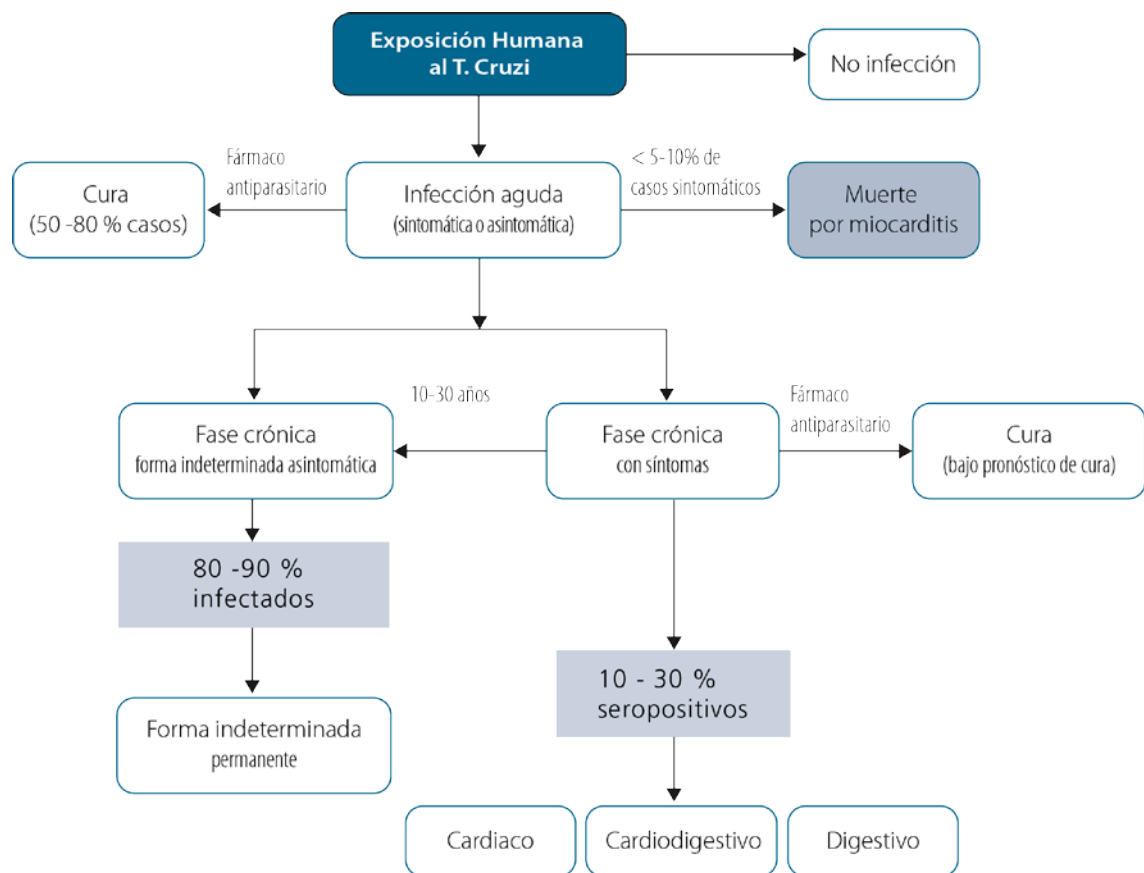


Figura 2. El Chagas en el cuerpo humano desde una perspectiva biomédica (Elaboración propia a partir de: Rassi, A. et al. (2010).

De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2006), la enfermedad afecta aproximadamente a ocho millones de personas en América Latina, con unos 100 millones (25% de la población de Latinoamérica) de personas que estarían en riesgo de contraer la enfermedad, matando anualmente a cerca de 50 mil personas. Cerca de siete millones fueron infectados en el año 2005, según la misma fuente. Es reconocida por OMS como una de las 13 enfermedades tropicales más desatendidas en el mundo y a pesar de la eficacia de medidas preventivas e higiénicas, tales como el eliminar los insectos transmisores, lo cual ha reducido a cero la aparición de nuevas

infecciones en al menos dos países en la región (Uruguay y Chile), la enfermedad sigue siendo en varios países de América Latina un problema de salud relevante con implicaciones económicas y sociales (Moncayo y Silveira, 2009).

La negligencia que ha operado en varias escalas (a nivel epidemiológico en el ámbito de la salud pública y principalmente en el contexto financiero mundial de las grandes corporaciones farmacéuticas que subvencionan los proyectos de investigación), tuvo como efecto la falta de atención a la enfermedad de Chagas como área de estudio durante mucho tiempo. Los campesinos no son buenos clientes dentro del mercado farmacéutico, ni sus tasas de morbilidad por Chagas u otras enfermedades afectan drásticamente la circulación de mercancías y bienes en el sistema capitalista. Esto ha dado como resultado una invisibilización estructural del problema hasta que la enfermedad se ha presentado en “los países ricos” como una de las enfermedades importadas por los migrantes procedentes del sur de América.

Los movimientos migratorios a las ciudades, a mediados del siglo XX, cambiaron las características epidemiológicas de la enfermedad, así en los cinturones de pobreza alrededor de las grandes ciudades se establecen las personas infectadas que migran buscando mejores oportunidades de trabajo, donde no tienen posibilidad de acceder a una atención médica adecuada. Actualmente se estima que alrededor del 70% de la población latinoamericana vive en áreas urbanas, cuando las cifras en los años 30 mostraban que el 70% habitaba en áreas rurales (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009). Así la infección pasó de ser estrictamente rural a ser urbana y transmisible por otras vías diferentes a la vectorial (transfusión sanguínea, trasplante de órganos, vía vertical). “Actualmente la vía congénita o vertical se está haciendo cada vez más importante, como es el caso de Argentina, donde los casos congénitos son casi diez veces más frecuentes que los casos agudos por transmisión vectorial. Con el incremento en la emigración internacional de poblaciones, la posibilidad

de transmisión por transfusión sanguínea ha llegado a ser sustancial en los Estados Unidos” (Ibídem).

De acuerdo a una comunicación personal que sostuve con el jefe de la Sección de Medicina Tropical del Hospital Clinic de Barcelona, el doctor Joaquim Gascón, el primer caso clínico de Chagas en España fue diagnosticado en 1982: “fue un caso aislado y no suscitó ningún tipo de pregunta en salud pública”. Hoy en día, en España se calcula que 68.000 personas de América Latina que han llegado a España padecen la enfermedad y se estima que podría haber unos 1.750 bebés infectados (Ibídem). De este modo, en Europa y especialmente en España, “esta enfermedad se ha convertido en los últimos años en una enfermedad emergente por el aumento de la inmigración procedente de zonas endémicas y cobra importancia por el potencial problema de salud pública que representa” (Ibídem). Como se ha señalado, es en el contingente migratorio latinoamericano donde se reportan personas con seropositividad al Chagas, siendo la población boliviana la que cuenta con la seroprevalencia más alta en el país. Según los últimos datos del INE (2012) a nivel nacional son 202.657 los bolivianos empadronados en España, y en la Comunidad de Madrid han pasado de 26.031 en 2005 a 46.676 en 2011.

En la Unidad de Medicina Tropical del Hospital Ramón y Cajal —UMT— de la Comunidad de Madrid se realizó una estimación de la prevalencia de infección por *Trypanosoma cruzi* en población inmigrante procedente de áreas endémicas y los casos potenciales de cardiopatía chagásica que podrían aparecer en los próximos años en el país. En un informe del Ministerio de Sanidad y Consumo (2009) dedicado a la situación epidemiológica del Chagas en España, se explica la metodología utilizada para realizar dicha estimación y se presentan los resultados para el año 2008:

Con la finalidad de realizar la estimación “...se tuvo en cuenta el número de inmigrantes empadronados en España procedentes de países endémicos en

Enero del 2008 y los datos de prevalencia disponibles en cada uno de esos países en donantes de sangre entre los años 1993 y 2002. Dado que la población donante de sangre es adulta y sólo un 80,2% de los/las inmigrantes empadronados en España lo son, se aplicó un factor de corrección por edad. Posteriormente se procedió a definir dos tipos de escenarios para estimar el número de cardiopatías chagásicas que podrían aparecer en población inmigrante durante los próximos años. Teniendo en cuenta que sólo del 20 al 30% de los infectados desarrollan cardiopatía, en el escenario optimista se consideraron las cifras más bajas de prevalencia junto con la menor proporción de progresión, mientras que el escenario pesimista se calculó sobre la base de las prevalencias más altas y la mayor proporción de aparición de cardiopatía (ver la Tabla 1). Con estos datos, en el escenario optimista se podría estimar una prevalencia de 29.485 adultos infectados por *Trypanosoma cruzi*, y en el escenario pesimista 98.030. Aplicando a estos pacientes la probabilidad de desarrollar cardiopatía y teniendo en cuenta que la edad media a la hora del diagnóstico descrito en España está en torno a los 37 años²⁶, se estima que en los próximos 10–15 años podrían aparecer entre 5.897 y 29.409 casos de miocardiopatía chagásica” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009:23).

Como se puede apreciar en la siguiente tabla, la población inmigrante boliviana tiene la tasa de seroprevalencia más alta de Chagas con “un número potencial de personas infectadas que podría oscilar entre 23,754 a 108,933 personas, con un estimado de seroprevalencia en donantes de sangre de 9.9 y 45.4%, respectivamente a los datos más optimistas y pesimistas” (Ibídem).

Tabla 5. Estimación del número de inmigrantes afectados por TC en España			
	Inmigrantes latinoamericanos en España (2007)	Seroprevalencia en donantes de sangre	Número potencial de inmigrantes infectados
Ecuador	420,110	0.1–0.2%	420–840
Colombia	280,705	0.1–1.2	280–3,368

Bolivia	239,942	9.9—45.4	23,754—108,933
Argentina	145,315	4.4—5.5	6,393—7,992
Perú	120,272	0.1—0.2	120—240
Brasil	115,390	0.6—0.7	692—807
Venezuela	57,679	0.6—1.3	346—749
Paraguay	66,710	2.8—4.7	1,615—3,135
Chile	45,515	0.4—1.2	182—546
Uruguay	49,970	0.4—0.6	199—299
Total	1,541,608		36,567—122,232
Adultos	1,236,369		29,485—98,030
Número estimados de cardiopatías chagásicas			5,897—29,409
*Aplicando un factor de corrección por edad (80,2% de los inmigrantes en España son adultos)			

Fuente: Datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009

Según un artículo elaborado por un grupo de médicos e investigadores de la UMT (Ayala y López-Vélez, 2010), del total de personas diagnosticadas seropositivas a Chagas en la UMT, 346 (97%) son bolivianas y 241 (67.5%) son mujeres; la edad media es de 36 años. Por lo tanto se puede asegurar que casi la totalidad de la gente atendida por *Trypanosoma cruzi* es de origen boliviano. La UMT realiza un completo examen diagnóstico para Chagas y ofrece un tratamiento antiparasitario para aquellos con serología positiva. Se ha registrado un incremento en los pacientes seropositivos atendidos en la Unidad a partir del año 2003 (18 pacientes) al 2009 (408). A lo largo de ese periodo la prueba serológica ha sido aplicada a 1146 pacientes, dando positiva para 357 (31%). De aquellos con serología positiva al TC, 146 (41%) fueron referidos a la Unidad desde otros centros de salud: hospitales, centros de atención primaria o de transfusión sanguínea; 103 (29%) fueron captados a través de las campañas de información y pruebas rápidas; 99 (28%) asistieron por cuenta propia y 9 (2%) atendieron a causa de síntomas clínicos. Al momento de la primera visita a la Unidad la duración media de residencia en España fue de 3.4 años. Por otro

lado, un 83.5% ha expresado haber visto a la vinchuca en sus casas y el 78.7% han vivido en áreas rurales del país.

A la vista de estas estadísticas, se puede afirmar que la enfermedad de Chagas compromete la vida de no sólo una parte importante de la población emigrante residente en España, sino también la de futuros ciudadanos españoles, dado el alto riesgo de transmisión vertical (vía materna). Por lo tanto, en términos de seguridad sanitaria, esto implica a mediano plazo que los neonatos infectados que no hayan sido diagnosticados ni atendidos por el sistema sanitario manifestarán, probablemente, las complicaciones cardíacas y digestivas características de la patología infecciosa, un hecho que se traduce, a largo plazo, en bajas laborales por razones médicas (con sus consecuencias financieras para el Estado). El coste de la enfermedad se socializa en las arcas públicas y en este contexto la biopolítica, entendida como la decisión de poner en ejercicio dispositivos y tecnologías del Estado de bienestar para proteger la salud y últimamente la vida de los ciudadanos, debe enmarcarse como una política de prevención que ha convertido los cuerpos de las mujeres embarazadas de origen boliviano y/o procedentes de zonas endémicas latinoamericanas, en objeto de control y vigilancia epidemiológica.

En efecto, con una población latinoamericana predominante, Madrid y Barcelona son las dos ciudades de mayor acogida de población de esta región del mundo. En términos del mejoramiento de la atención sanitaria a este grupo de personas, se encuentra la necesidad de asegurar la adherencia al tratamiento y sensibilizar a la población sobre la importancia de un pronto diagnóstico, especialmente como se ha dicho, entre las madres embarazadas. De ahí resulta que conocer y atender los comportamientos, las representaciones y las prácticas sociales asociadas al padecimiento es un aspecto de salud pública importante.

En la siguiente sección se revisan una serie de estudios que desde una perspectiva cualitativa abordan la enfermedad de Chagas. Un *estado del arte* sobre la investigación social en torno al tema que, como se mostrará a

continuación, no es nada abundante. La novedad del *Trypanosoma cruzi* como enfermedad importada y por años ignorada se ve reflejada en la cuantía de proyectos de investigación publicados en inglés en revistas de ciencias sociales. Es contundente la evidencia de que la negligencia sistemática de la enfermedad ha sido extensiva al campo del interés científico.

CAPÍTULO 2

BÚSQUEDA DE LITERATURA

Las principales preguntas que orientan este estudio no tienen referencia en el registro de lo que se ha escrito hasta el momento sobre el tema. Hay sólo dos estudios en ciencias sociales que abordan la experiencia de la gente seropositiva con el sistema biomédico, y uno solo que examina de forma interdisciplinaria el padecimiento en un contexto de migración transnacional. Iniciativas que se hace necesario reseñar aun cuando no han sido encauzadas por los intereses de investigación que he planteado.

La búsqueda e identificación de literatura relevante se realizó a través de dos bases de datos: (1) ILLUMINA ASSIA (Applied Social Sciences Index and Abstracts), un buscador de libros y artículos científicos radicado en ProQuest Research Library: Social Sciences; y, (2) ISI Web of Knowledge, para el cual ajusté la configuración de búsqueda hacia artículos de ciencias sociales. Asimismo, por medio del buscador de la base de datos de la biblioteca de la UCM (Catálogo CISNE), realicé una exploración sistemática de artículos en una serie revistas científicas de ciencias sociales dedicadas a la publicación de estudios médicos y/o de salud desde una perspectiva sociológica o antropológica (todas en inglés). En ese sentido, la búsqueda estuvo orientada por claves terminológicas en torno a factores sociales o culturales de la enfermedad y enfoques temáticos de la patología desde las ciencias sociales, privilegiando una perspectiva metodológica cualitativa. El conjunto de criterios de búsqueda de literatura se detallan en la siguiente tabla.

Tabla 6. Criterios de búsqueda empleados en la revisión de la literatura de estudios cualitativos sobre el Chagas como enfermedad no-endémica.

Palabras Clave	Bases de Datos: (1) ILLUMINA ASSIA (Applied Social Sciences Index and Abstracts); (2) ISI Web of Knowledge. REVISTAS: Medical Anthropology Quarterly, Journal of Health and social behaviour, Journal of Health and human behaviour, Social Science and Medicine.
Title: Chagas, imported disease.	x
(AND) TOPIC 1: Anthropolog*, Sociolog*, Social Sciences, Qualitative, ethnograph*, sociocultural aspects, migration, illness.	y
(AND) TOPIC 2: Experience, representations, perceptions, attitudes, behaviours, subjectivity, sociocultural aspects, social factors, cultural factors, social determinants, non endemic country, health care, medicine, social effects, immigration, treatment, diagnosis, medical attention, communicable diseases.	z

El mecanismo de búsqueda, en correspondencia al formato de las bases de datos utilizadas (el cual queda ilustrado en la tabla anterior con tres campos de exploración), se basó en cruzar uno de los dos términos del rubro principal (Title) con cada una de las palabras claves formuladas para la primera área temática (Topic 1). Cuando esta modalidad no produjo resultados, incorporé los términos del segundo campo temático (Topic 2). Finalmente hice una búsqueda cruzando el rubro principal con cada uno de los términos claves incluidos en el segundo campo temático (Topic 2), pero introduciéndolos en el primer campo del buscador.

El registro total producido por las combinaciones efectivas fue de 342 artículos para la fecha del 2 de abril del 2012, de los cuales únicamente 19 fueron elegibles para su revisión, junto con un libro. Los artículos descartados referían estudios estrictamente epidemiológicos o clínicos en países endémicos y que no estaban relacionados de ningún modo con los aspectos socioculturales de interés, ni seguían una metodología de investigación cualitativa (esto se consiguió revisando el resumen o *abstract* del artículo). Se descartó también un conjunto de cuatro artículos publicados en portugués en revistas brasileñas (la mayoría del Ministerio de Salud pública) que trataban aspectos socio-epidemiológicos en tal país.

Analizando la literatura identificada se puede aseverar que la investigación social realizada sobre factores o aspectos socioculturales en torno a la enfermedad de Chagas, se ha centrado en las prácticas sociales asociadas a las precarias condiciones de vida que contribuyen a la propagación de la enfermedad en países endémicos de América Latina. Ha habido en ese sentido una atención importante a los procesos de migración del campo a la ciudad y a aspectos epidemiológicos más concretos relacionados con las medidas de prevención, tal como es la fumigación peri—domiciliar de las casas. Solamente hay un artículo publicado que trata algunos aspectos sociales del mal de Chagas en un país no endémico como consecuencia de la emigración transnacional.

A continuación se expone una síntesis de las publicaciones sondeadas, organizadas en cinco áreas temáticas que a fines expositivos permiten apreciar las líneas de investigación social más comunes a la fecha.

2.1. Relación con el sistema biomédico y diagnóstico

La primera referencia literaria sobre factores sociales asociados a la enfermedad se encuentra en un Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana —OSP— con autoría del médico parasitólogo Walter B. Petana. El informe publicado en el

año 1981 se titula: “The importance of clinical, psychological and social effects experienced by patients with American trypanosomiasis”. Siendo pionero, es el único centrado en la experiencia del paciente con la atención médica a la enfermedad. A modo de advertencia, el artículo de cuatro páginas destaca la importancia de interpretar correctamente las pruebas serológicas a fin de comunicarlas correctamente al paciente, pues una serología positiva al Chagas no equivale a un estado de enfermedad clínica. Petana comenta al respecto: “es lamentable que algunos médicos que carecen de experiencia en este campo interpreten la prueba serológica positiva para anticuerpos de *Trypanosoma cruzi* como enfermedad de Chagas, aunque el paciente no presente síntomas clínicos, electrocardiográficos ni radiológicos de la enfermedad”. El autor agrega además que, “es desconcertante ver los informes elegantemente presentados que contienen datos estadísticos y sugieren medios para controlar la enfermedad de Chagas y que no hacen mención a consideraciones humanitarias que debe darse al paciente, a su estado y a su posible rehabilitación” (Petana, 1981: 3). La comunicación de un diagnóstico positivo a la gente puede ser sumamente perjudicial a nivel psicológico, ya que suele producir un decaimiento anímico en el paciente al sentirse este condenado a una enfermedad mortal, sin tener los síntomas. Al mismo tiempo, Petana indica que los informes de laboratorio deberían decir: “reactivo” o “no reactivo” contra anti-cuerpos de *Trypanosoma cruzi*, y por ningún motivo interpretarse como positivo o negativo a la enfermedad de Chagas. Finalmente se señala la importancia de atender integralmente a los pacientes incapacitados por la enfermedad a través de centros de rehabilitación especializados que faciliten una reinserción laboral a aquellos pacientes que con los síntomas (cansancio y debilitamiento), no puedan desempeñar sus actividades regulares de trabajo, dándoles así la opción de ser productivos en actividades que demanden menos esfuerzo físico.

2.2. Condiciones de vida y migración

El sociólogo venezolano Roberto Briceño-León fue el primero en abordar desde una perspectiva social la enfermedad de Chagas. Su trabajo de investigación se centró en aspectos socio-epidemiológicos del padecimiento en países endémicos latinoamericanos, estudiando los factores sociales involucrados en los modos de transmisión, la relación existente entre las migraciones y la dispersión de la enfermedad, así como la vivienda y las condiciones propicias para su colonización por el vector. También se ha interesado por las diferencias en las percepciones subjetivas y de cultura sobre la enfermedad, así como los retos que enfrenta su control. La siguiente síntesis tiene como referencia sus tres trabajos más importantes: *La Casa Enferma* (1990); *La enfermedad de Chagas: una construcción social* (1993); y *Las dimensiones sociales de la enfermedad de Chagas* (1999).

Como premisa de su enfoque, el autor sugiere que hay dos dimensiones y dos escalas en las cuales es posible comprender el sentido social de la enfermedad. Las dos dimensiones son la situacional y la psicosocial; las dos escalas son la macro y la microsocia (Briceño-León, 1993).

La dimensión situacional puede tener distintos tipos de interpretaciones, en algunos casos simplemente se describe la situación sin buscarle explicaciones; en otros sí se procede a buscarlas. Briceño-León hace referencia a la perspectiva situacional para dar cuenta de las causas de fondo o el origen de la transmisión vectorial de la enfermedad. “Es muy distinto decir que la enfermedad está ligada a la pobreza, a secas; a decir que tiene su origen en el bajo rendimiento agrario o en la explotación de los trabajadores en el campo” (Ibíd, 1993:156). Briceño-León continúa explicando, “...las variables ocupación e ingresos son las más importantes para comprender el riesgo de contraer o transmitir la enfermedad... Pero estas variables están ligadas a otras, como la propiedad de la tierra en el campo y la forma de organización y división del trabajo en las

ciudades, pues la ocupación es una consecuencia de la división social del trabajo, así como la pobreza una consecuencia del escaso ingreso que tienen las familias por la ocupación que ejercen. También el ingreso puede ser el resultado del bajo precio que se obtiene con el producto que se cultiva y se vende” (Ibídem).

Briceño expone que *la dimensión psicosocial* abarca el nivel de información y educación de las personas sobre la enfermedad, lo cual concierne a los hábitos sanitarios que derivan de ello. Estos factores, según el autor, “se encuentran a lo interno del individuo y por lo tanto actúan produciendo, o permitiendo que surjan o persistan, las condiciones que favorecen la transmisión de la enfermedad” (Ibídem, 1993:158). Pero a diferencia de la perspectiva situacional las causas no son externas sino derivadas de la agencia individual orientada por unas prácticas, creencias y valores en torno a la enfermedad.

Las dos dimensiones anteriores pueden expresarse a dos escalas: a nivel macrosocial, es decir, la sociedad global, la cual puede ser de nivel regional, nacional o inclusive internacional; o a nivel microsocia, es decir, el individuo, la familia, el grupo social o el vecindario (Ibídem, 1993). Cada una de las variables consideradas en la perspectiva situacional y psicosocial pueden ser abordadas en las escalas macro o microsocia. Para ilustrar esto, Briceño expone que “la ocupación puede ser entendida como un problema de tal o cual individuo específico, pero también lo es de todo un grupo que está determinado por las condiciones globales del nivel de desarrollo de esa sociedad e incluso de la manera como dicha sociedad está inserta en la división internacional del trabajo” (Ibídem, 1999:201). De igual forma “una conducta fatalista ante la vida puede ser producto de una experiencia individual o de grupo, como también puede serlo de toda una sociedad sometida a un sistema de explotación” (Ibídem, 1999: 202).

A partir de estas categorías analíticas, Briceño describe los factores sociales más relevantes de la transmisión de la enfermedad y su padecimiento. La

enfermedad tiene tres modos de transmisión: el vectorial, el vertical (o trasplacentario) y el transfusional. Cada uno se relaciona con un conjunto de características sociales que a continuación organizo en tres bloques:

Vectorial: está asociado a dos circunstancias: A) Las condiciones de la vivienda que permiten la presencia del vector dentro de la casa, mutándola de un factor de protección para la familia a ser un factor de riesgo de contraer la enfermedad. B) las migraciones de la población, las cuales pueden favorecer o no el proceso de domiciliación del vector (Coimbra, 1992; citado por Briceño-León, 1993).

Transfusional: igualmente asociado a las migraciones que llevan a las personas a las zonas urbanas o no endémicas, y dadas las condiciones de precariedad laboral y los bajos ingresos, “los individuos encuentran en la venta/donación de sangre una forma de subsistencia” (Briceño-León, 1993:202). Los hospitales no cuentan con un control de las donaciones ni de condiciones que permitan un análisis de la sangre antes de su transfusión (Ibídem). “Se sabe que uno de los problemas más graves con las transfusiones sanguíneas se encuentra en Bolivia, y en particular en Santa Cruz, donde hay una fuerte migración desde las zonas endémicas” (Goldbaum, 1982; Azoque, 1992; citado por Ibídem). Asimismo que en muchos casos son personas que todavía viven en la zona rural, pero que acceden al hospital de la ciudad” (Ibídem).

Congénita: es el menos conocido, pero de lo poco que se sabe se puede afirmar que se relaciona con los conocimientos que la madre pueda tener sobre la enfermedad —la mayoría de veces mínimos o simplemente inexistentes— y con los recursos —monetarios o no— con que pueda contar para seguir el tratamiento del niño en el centro de atención

médica, si es que tal centro existe. “La capacidad económica para costear el tratamiento del niño depende del dinero que la madre pueda tener para pagarse los pasajes y los gastos de traslado con un bebé, así como la ayuda familiar con que pueda contar para dejar a los otros niños o las otras responsabilidades del hogar mientras se moviliza al servicio médico” (Breniere et al., 1983; citado por Briceño-León, 1993). Al respecto, en el año 1993, se publicó en la revista *Social Science and Medicine* un artículo titulado “Women and congenital Chagas’ disease in Santa Cruz, Bolivia: Epidemiological and sociocultural aspects” (Azogue, 1993); se trata de un estudio con 910 madres que atendieron al Instituto de Maternidad Percy Boland en Santa Cruz, y de las cuales un 9.5% transmitió la enfermedad de Chagas a sus hijos. Según la autora, “la frecuencia de la transmisión del parásito por vía congénita en la ciudad se debe un patrón cultural arraigado en las mujeres de las zonas rurales según el cual éstas tienden a dar a luz a muy temprana edad” (Azogue, 1993: 6). Sostiene que la persistencia de la enfermedad en la ciudad de Santa Cruz se debe a un ciclo de transmisión de segunda generación generado por el fenómeno migratorio desde las zonas rurales a la ciudad (Ibídem).

Habiendo esbozado lo anterior, el sociólogo señala que hay factores recurrentes en los modos de transmisión de la enfermedad: las migraciones, la vivienda y la percepción de la enfermedad. De estos tres factores, se derivan las líneas de investigación social y cualitativa más comunes sobre la enfermedad en regiones endémicas. A continuación hago una exposición resumida de los principales estudios que han abordado tales temáticas.

2.3. Las migraciones y la dispersión de la enfermedad

Las diversas formas de migración (permanente, temporal y pendular) tienen relación con la dispersión de la enfermedad. Briceño-León (1993:169) dice al respecto: “cuando la movilización hacia otra zona es permanente, los individuos o grupos deforestan la tierra para poder realizar sus sembradíos y cazar lo animales de la zona, destruyendo así el medio natural en el cual se encuentra el vector, así como sus fuentes de alimentación”. Al mismo tiempo domestica los animales y los lleva a vivir dentro o en los alrededores de la casa. “El campesino corta la palma para construir las paredes o el techo de su casa y trae con ella los huevos del vector a su propio hogar, que luego, además, va a ser sitio propicio para la domiciliación del vector pues va a encontrar su fuente de alimentación en las personas y animales, y lugares adecuados para esconderse de sus depredadores” (Silva, 1985; citado por Briceño-León, 1993: 171). “Esta familia luego se desplaza hacia otra zona donde no existía el vector ni la enfermedad y se lleva consigo el problema” (Ibídem). Ahora bien, “este movimiento poblacional no sólo implica un traslado del vector (entre las pertenencias de los individuos), sino también el transporte del parásito en el cuerpo de la persona infectada” (Ibídem). Esta forma de dispersión puede darse a escala regional con la migración rural-urbana o bien a escala global con los flujos migratorios internacionales. Estos migrantes pueden ser permanentes o temporales. Muy importante es la siguiente constatación (Ibídem, 1993:175): “Los trabajos temporales en el sector de la construcción en las ciudades suelen suscitar esta dinámica de movimientos poblacionales desde regiones rurales endémicas”.

2.4. La vivienda y las condiciones propicias

La vivienda es considerada el factor más importante de la transmisión vectorial de la enfermedad y, quizá, el mayor responsable de la enfermedad como un todo al ser el hábitat del vector (Briceño-León, 1993; Bastien, 1998). De forma generalizada, se puede afirmar que el tipo de materiales y la forma de construcción de la vivienda determinan que la misma se vuelva un nicho de reproducción para el *Triatoma infestans*. Hay casas más propicias para ser habitadas por el insecto, pero el elemento en común son los materiales de construcción de la vivienda: techos de palma y paredes de adobe o barro con entresijos por donde los animales se esconden (ver fotografía en figura 3). Por esta razón los científicos sociales y epidemiólogos han descrito este tipo de vivienda como “casa enferma” (Bastien, 1990). Asimismo, muchas viviendas campesinas se encuentran inacabadas, lo cual las vuelve más vulnerables a ser colonizadas por el vector. Briceño-León explica en ese sentido que “el campesino deja la vivienda inconclusa a razón de unas condiciones situacionales y psicosociales que le impiden completar su vivienda o construirla de manera adecuada” (Ibídem).



Figura 3. Viviendas de adobe en comunidades rurales campesinas en los Andes bolivianos (comunes en toda América Latina).

Así establece una serie de variables, las tres primeras son situacionales y las restantes psicosociales (Briceño-León, 1993: 191): (1) la propiedad de la tierra: la desigual distribución de la tierra y la presencia del latifundismo en las zonas rurales inciden en las condiciones de la vivienda. Si el campesino trabaja en una tierra que es propia tenderá a tener, generalmente, más recursos para mejorar su vivienda (2) la propiedad de la vivienda: si la casa no es propia poco interés hay en mejorarla, no resulta una buena inversión; (3) la ocupación/ingreso: aquí se expresan las consecuencias del régimen de propiedad de la tierra. La posibilidad de mejorar la vivienda está relacionada con la mayor o menor regularidad y monto del dinero que en efectivo disponga el campesino, y en consecuencia, estará asociado con el riesgo de contraer la enfermedad (4) el locus de control: son las creencias que los individuos tienen sobre los acontecimientos futuros, y que pueden pensarse como producto de las acciones humanas en concreto o por suerte de fuerzas externas al individuo y por último (5) el sentimiento de arraigo: que refiere la valoración del individuo sobre la necesidad de permanecer en un sitio en específico.

En este sentido resulta importante añadir una serie de información proporcionada por el Informe de Desarrollo Humano del 2010 para Bolivia, en él se apunta que el país “existe un creciente déficit de vivienda, por ello, una buena parte de las familias habita durante mucho tiempo en viviendas precariamente construidas con materiales poco adecuados y carentes de servicios e instalaciones básicas de tipo sanitario. Los bajos ingresos de la población les imponen condiciones de vida inadecuadas y les impiden acceder a una vivienda digna, generalmente por muchos años. Por lo tanto, uno de los mayores problemas es conseguir financiamiento para acceder a una vivienda adecuada. Las familias pobres, en la mayor parte los casos encabezadas por una mujer, no pueden acceder al financiamiento de su vivienda. Solamente el 30% de las viviendas de Bolivia han sido financiadas por entidades bancarias y fondos estatales, el restante 70% resolvió el problema de su vivienda a través de

la autoconstrucción. Se conoce también que más de la mitad de los hogares no tienen “papeles al día” de título de propiedad de su vivienda” (Ledo, 2010:73-74).

2.5. Percepciones y representaciones

Las personas afectadas por la enfermedad elaboran una serie de interpretaciones en común en torno al padecimiento. Briceño indica que el Chagas posee unas características distintivas que le dan un carácter singular (Briceño-León, 1993); es importante recordar que estas observaciones fueron hechas hace casi veinte años por el sociólogo, aún con ello, su consideración es relevante. Tres aspectos determinan según él el hecho que sea especial desde el punto de vista psicosocial: (1) el largo periodo que por lo regular separa el momento del contagio de la aparición del daño, lo cual complica la asociación entre vector y enfermedad; (2) es una enfermedad asintomática en una fase generalmente larga, lo cual hace difícil que la población la entienda o acepte su existencia, principalmente teniendo en cuenta que la gente afectada es muchas veces analfabeta y con escasa educación formal; (3) por último, el hecho de que la enfermedad no tenga cura lo cual conduce a una actitud fatalista.

Estos tres factores contribuyen a tres tipos de comportamientos muy generalizados entre la población: (1) la enfermedad es confundida con otras, por ejemplo con llagas dada la correspondencia fonética o con la fiebre amarilla, por la creencia de que la gente se pone amarilla debido a la anemia que producen las picadas de los insectos en las familias con alta población de triatominos en sus casas. (2) dada la confusión anterior y debido a la asintomaticidad, muchas personas desconocen de la enfermedad, y por lo tanto “no existe en la consciencia de las poblaciones” (Merzer, 1998; Arias et al., 1988; citados por Briceño-León, 1993). (3) por último, y como consecuencia de lo anterior, está la pasividad ante la enfermedad. En palabras de Briceño-León “Si

no se cree que exista la enfermedad, si es posible que aun estando alguien infectado no se desarrolle la enfermedad, si no se ha visto nunca a nadie enfermo y si, para finalizar, aun si alguien está infectado no puede hacer nada, ¿para qué preocuparse y darse mala vida? Lo mejor es no saberlo pues no se puede hacer cosa alguna” (Briceño-León, 1993: 201). El sociólogo explica que estas características de tipo microsocial se relacionan con dos rasgos globales del campesinado latinoamericano (Ibídem, 203), el primero es “la escasa visión de futuro que en general existe entre la población, pero muy en especial entre los campesinos”; “el segundo rasgo es la desesperanza que han aprendido en la vida social las poblaciones más pobres del campo latinoamericano. Siglos de abandono y frustración han hecho muy difícil creer que haciendo esfuerzos se puede mejorar algo en la vida. La experiencia ha sido de derrotas y fracasos” (Ibídem, 206).

Por otro lado, en varios países del sur de América se han hecho esfuerzos gubernamentales para erradicar la infección (especialmente enfocadas al control del vector y la modificación de las condiciones peri-domiciliarias) y que han derivado en estudios de percepción mediante encuesta para evaluar a nivel comunitario el grado de conocimiento de la enfermedad y hasta que punto la gente pone en práctica formas de prevención. Las publicaciones argentinas se destacan en este campo de estudio en específico. De modo que en el V congreso de antropología social en Argentina, se presentó una ponencia cuyo artículo publicado en Internet se titula: “Estudio inicial antropológico-epidemiológico sobre la enfermedad de Chagas en la localidad de Asampay, Departamento de Belén, Provincia de Catamarca” (Basaldúa et al, 1997). En la localidad de Asampay en Argentina, una comunidad rural sumamente aislada, según los autores, la población mayor de 40 años tiene mayor noción de la enfermedad de Chagas. Si bien existen pocos casos conocidos de enfermos chagásicos, la cantidad de cardiópatas presupone muchos no detectados (Ibídem, 1997).

Otra investigación llevada a cabo en la región de la Plata fue conducida por Mariana Sanmartino (2009), y cuyo título "Tener Chagas" en contexto urbano: concepciones de varones residentes en la región de la Plata (Argentina) se enmarca en el fenómeno de "urbanización de la enfermedad de Chagas". El trabajo ha tenido como propósito "entender cómo los cuestionamientos, categorías, modos de pensar y valores de las personas que tienen Chagas y viven en zonas urbanas intervienen en la comprensión del problema" (Sanmartino, 2009:2); así como "conocer el universo de concepciones asociadas con el tema, en personas que cursan las distintas fases del Chagas y residen en la región, y analizar las repercusiones de las concepciones y de su condición de "chagásicos" en la vida de estos individuos" (Ibídem). A través de la realización de entrevistas semiestructuradas a varones adultos que presentaron serología positiva para Chagas, residentes en la ciudad de La Plata y localidades aledañas (Provincia de Buenos Aires, Argentina), este equipo de investigación se planteó como objetivo "conocer de qué manera quienes tienen Chagas percibe su estado y le dan un sentido en términos del proceso de salud-enfermedad...El trabajo se restringió a un grupo de varones para poder analizar con mayor especificidad cuestiones ligadas al género...y se convocó, en número similar, a personas pertenecientes a los grupos evolutivos "indeterminado" y "crónico", sin cardiopatía y con cardiopatía, respectivamente, dentro de la clasificación de la Sociedad Argentina de Cardiología para personas con serología positiva para Chagas... a fines comparativos entre las concepciones de individuos con y sin sintomatología" (Ibídem, 3).

Los autores señalan que pudieron identificar concepciones y prácticas que estos individuos producen y reproducen frente a la problemática; la percepción que tiene de su situación y en qué medida ésta afecta el desarrollo de su vida cotidiana. Sus discursos están atravesados por "dimensiones vinculadas con ciertos miedos y, también, con la naturalización/normalización del problema, acompañada generalmente de una actitud de resignación frente a lo inevitable.

Los resultados además muestran la existencia de la discriminación laboral a personas con Chagas luego de haberseles hecho exámenes de sangre pre-laborales” (Ibídem).

Por último, referiré el único artículo científico sobre la enfermedad de Chagas en un país no endémico, centrado en la población migrante boliviana residiendo en Argentina y Barcelona. La publicación tiene como título “Abordaje antropológico comparativo en torno a la incidencia del Chagas y la tuberculosis en inmigrantes bolivianos residentes en Barcelona y Buenos Aires, respectivamente”, su autor es Alejandro Goldberg (2010). De acuerdo con sus resultados, la vivencia y el conocimiento de los migrantes bolivianos sobre el Chagas, están definidos por una serie de elementos que él identificó a través de un estudio de campo exploratorio, y que por su relevancia a los fines de esta investigación, me permito citar a continuación de manera esquemática y puntual:

- “Aproximadamente la mitad de los sujetos entrevistados conocen o han oído hablar del Chagas como enfermedad. Del mismo modo, la información que poseen sobre ésta es escasa” (Goldberg, 2010:45).
- “En términos generales, se percibe que los sujetos no tienen incorporada la problemática del Chagas como parte de sus preocupaciones cotidianas, tanto en origen como en destino. En tal sentido, el Chagas no es asumido como un “peligro” ni vivido como una problemática en sí misma” (Ibídem).
- “La representación social que los/las inmigrantes bolivianos entrevistados que “saben” del Chagas tienen sobre la enfermedad se manifiesta particularmente a través del tipo de relación que tenían con la vinchuca en sus contextos de vida de la sociedad de origen. En el caso de las personas que provienen de comunidades rurales, la cual representa una parte importante del conjunto de la emigración boliviana, se ha

podido constatar la idea de que la vinchuca es un bicho más al que se le tiene el respeto necesario y suficiente, pero al cual no se le teme ni se lo asocia con una problemática específica; muchos menos con la muerte. Esto último se vincula al hecho de que cuando la vinchuca pica los síntomas aparecen con el tiempo, en el transcurso de la vida, con los años, existiendo la posibilidad de que los sujetos no lleguen nunca a percibirlos como tales. Asimismo, al no presentarse síntomas en lo inmediato, la picadura de este insecto no les impide continuar con sus labores y actividades cotidianas” (Ibídem).

- “Esta relativa “naturalización” de la vinchuca y de la problemática del Chagas queda en evidencia desde el momento en que algunos de los entrevistados que reconocieron ser chagásicos asumieron no estar realizándose los tratamientos pertinentes: no tanto debido a una cuestión material/monetaria sino, más bien, como consecuencia de la falta de asimilación del tema como un problema grave mientras no les impida dejar de trabajar o no sufran un “accidente fatal” (Ibídem).
- “Un último aspecto lo constituye la construcción del estereotipo “boliviano chagásico” que ha comenzado a circular por ciertos ámbitos de los servicios de atención de la salud pública española, en este caso catalana; y que ha generado preocupación entre los sujetos a raíz del probable impacto que puede llegar a tener lo descrito en términos de estigma y discriminación laboral. Algo similar a lo que sucede con la construcción del estereotipo “boliviano tuberculoso” en la ciudad de Buenos Aires” (Ibídem).

2.6. Etiología nativa

¿Qué se ha divulgado desde la antropología sobre el Chagas? La influencia de los paradigmas teóricos e intereses de investigación norteamericanos que

dominaron en la antropología médica de los Andes, por un periodo que cubre desde los años 60's hasta finales de los 70's, orientaron fuertemente a los investigadores estadounidenses de dicha área cultural (los Andes es la región geográfica y cultural más afectada por el Chagas) a temas sobre medioambiente y adaptación, reflejando la importancia de las perspectivas ecológicas y la atención a los estudios de comunidad (Miles y Leatherman, 2003:5). Los temas dominantes en la etnografía de los Andes de este periodo incluyen la importancia de la reciprocidad (especialmente en el trabajo, pero también en los roles de género y las prácticas rituales), complementariedad (de estrategias de producción y zonas ecológicas) y cooperación social e intercambio. No obstante, mientras estos temas fueron descritos como rasgos de la organización social, especialmente de la organización de la producción, también se encuentran en las prácticas y la ideología de los sistemas médicos y de creencia locales tales como el curanderismo, el pluralismo médico y la etnomedicina. Todas estas iniciativas dieron como resultado final una compilación de artículos publicados en un solo volumen intitulado *Health in the Andes*, editado por la Asociación Americana de Antropología en 1981 (Ibídem, 2003). Es en este contexto que en el año 1978, Joseph W. Bastien publica su libro *Mountain of the Condor*, en el cual examina la cosmología andina, los rituales y la reciprocidad comunitaria vinculándolos con las creencias médicas y el tratamiento de las enfermedades en un ayllu en Bolivia¹⁰. Bastien argumenta que características ecológicas tales como las montañas son sitios de veneración a los espíritus de ancestros y por tanto espacios de poder espiritual que son importantes en la salud, la enfermedad y la curación (Ibídem, 2003). Más tarde, en 1985, elaboró una

¹⁰ Bastien vivió en comunidades andinas quechuas y aymaras desempeñándose como sacerdote Maryknoll a lo largo de los años sesenta. Después de ciertas desavenencias con la misión, en el año 1969 abandonó el sacerdocio y estudió antropología en la Universidad de Cornell a fin de profundizar sus conocimientos sobre la cultura Andina. En 1971 retorna a Bolivia con su esposa Judy Wagner y se establecen en una comunidad Kallawaya para estudiar los rituales, la religión y los medios curativos que usaba la gente para hacer frente a las enfermedades.

conexión entre el ambiente, la comunidad y el cuerpo en términos de una descripción acerca de cómo las montañas locales y los riachuelos que las circundan se vuelven en un “modelo topográfico-hidráulico de la fisiología humana”, o en otras palabras, una metáfora medioambiental que los residentes de Qollahuaya emplean para entender y explicar cómo el cuerpo humano funciona en su estado pleno de salud y en la enfermedad.

En el año 1984, Bastien fue informado por primera vez acerca del mal de Chagas por un médico epidemiólogo que visitó Cocapata, una comunidad Quechua localizada entre las montañas nevadas del altiplano occidental y el oriente del Amazonas (Bastien, 2003: 166). En ese momento, como consultor de un proyecto de la Agencia Internacional de Estados Unidos para el Desarrollo —USAID—, el antropólogo estaba dedicado a integrar la etnomedicina andina, especialmente el uso de hierbas medicinales, a proyectos de salud pública en toda la región. En 1990 atendió y se incorporó a la planificación de un proyecto sobre control y prevención del Chagas, desarrollado por USAID en colaboración con el Centro de Control de Enfermedades —CDC—. Durante un periodo de cinco años comprendido desde 1992—1997, Bastien realizó trabajo de campo en comunidades del departamento de Cochabamba en Bolivia centrando su atención y análisis en aspectos sociales y culturales de la enfermedad en el campo de los múltiples enfoques disciplinarios que requiere la prevención y control de la epidemia.

Como uno de los resultados de este proyecto, Joseph Bastien publicó su libro, *The Kiss of Death* (1998), el cual es hasta hoy en día la única referencia bibliográfica que existe sobre la enfermedad de Chagas desde una perspectiva antropológica (dejando por un lado los artículos y capítulos derivados y publicados en otros libros a partir de este trabajo). El autor presenta hallazgos en epidemiología y microbiología en relación con factores económicos, políticos y sociales en el marco de acciones de prevención y control. Por otra parte, aun cuando han pasado más de diez años desde su publicación, y la patología ha

desbordado sus límites territoriales desde hace ya bastante tiempo, el trabajo de Bastien es importante por ser la única etnografía acerca del modo en que la población andina boliviana se relaciona con la enfermedad en un contexto endémico. A continuación se presenta una sinopsis de los contenidos más relevantes del libro.

El trabajo etnográfico de Joseph W. Bastien versa principalmente sobre la etiología nativa del mal de Chagas y sus formas de cura desde el punto de vista de las terapias empleadas por los curanderos tradicionales Kallawayas en Bolivia¹¹. Este pueblo indígena de los Andes, explica el autor, atribuye la enfermedad a la remoción de fluidos del cuerpo. Por ejemplo, el *susto* es atribuido a la pérdida de ajayu (alma), y el *carisiri* (tuberculosis) es causado por el robo de grasa de los riñones. Este grupo cree también en que las enfermedades son causadas por objetos o fluidos que entran en el cuerpo. El mal aire causa el *aire* (parálisis facial periférica), espíritus demoniacos causan el *anchaunchu* (comportamiento psicótico), y la intrusión del hueso de un ancestro causa la *chulpa* (osteomielitis). Estas etiologías nativas muestran como la enfermedad de Chagas se comprende por una similar etno-etilogía Andina de “remoción de sangre e intromisión de entidades, que son malignas la mayoría de ocasiones” (Bastien, 1998:87).

Aunque la enfermedad es antigua y se encuentra extendida por todos los Andes, buena parte de la población aún no la reconoce como una entidad específica que produce enfermedad, debido principalmente a la sintomatología tan difusa que puede presentarse con un retraso de hasta veinte años (Ibíd., 92). Antes del año 1991, la población no había sido informada por campañas de organismos gubernamentales ni internacionales acerca de la existencia de la enfermedad y sus letales efectos a la salud humana.

¹¹ El título hace referencia al modo en que la vinchuca inocular el parásito en el organismo humano, picando por lo general en el rostro, cerca de la boca, para luego defecar sobre la herida produciendo una fuerte picazón que al rascarse por el individuo produce la infección.

Según Bastien, los curanderos interpretan simbólicamente los síntomas del Chagas refiriéndolos a “deidades naturales que tienen un poder oculto sobre nuestros cuerpos” (Ibídem, 101). El organismo humano según su etnofisiología se asemeja a “un sistema de destilación y absorción de fluidos que pueden retenerse dentro del cuerpo o fluir hacia el medio exterior; una prolongada retención vuelve tóxico a los fluidos o gases en el interior del cuerpo” (Ibídem, 112). Por lo general, la enfermedad de Chagas es comprendida como una obstrucción en los órganos internos, por tanto, los tratamientos a base de hierbas medicinales ofrecen aliviar algún tipo congestiónamiento que por lo general tiene lugar en el estómago, pero también puede ser referido al corazón. De modo que los megasíndromes del esófago o los intestinos son interpretados como una acumulación de fluidos.

En su estudio, Bastien menciona que es bastante común que tanto los curanderos como los campesinos de los Andes refieran imágenes de “la succión de sangre o grasa del cuerpo” (Ibídem) para explicar las causas de la enfermedad. La pérdida de fluidos vitales mediante la succión y la intrusión de fluidos/objetos son metáforas de procesos que ocurren a nivel de la salud y la enfermedad del cuerpo así como en la sociedad. La incorporación de los andinos al mundo colonial y más tarde al capitalista, con la explotación económica y subordinación política que conlleva, tiene su correlato en estas metáforas e imágenes (Ibídem).

La creencia más generalizada es que la grasa es el material con el que está hecha el alma, una idea relacionada con la salud y la enfermedad, el cambio social, y los procesos políticos (Ibídem). A la grasa se le confieren varios significados. Por ejemplo, el autor menciona que la grasa de la Llama, *Llampu*, es siempre usada para “alimentar” o rendir culto en centros ceremoniales. La gente obesa se considera poderosa y el saludo tradicional andino *guiracocha*, se traduce como “mar de grasa o gordura para ti”. La grasa provee calor a los campesinos indígenas con escasos recursos para calentarse durante la noche; y

la gordura se relaciona con una enfermedad construida culturalmente, liquidado, donde un casiri (succionador de grasa), doctor, sacerdote, o político, ha sacado la grasa de una persona. La víctima se vuelve débil y con frecuencia muere; *liquidado* es usada como un constructo cultural para referir a la tuberculosis. Es decir, al ser energía, la grasa es un símbolo dominante que contiene significados políticos y culturales.

Una de las mayores inquietudes para los oficiales de salud pública y doctores en Bolivia, señala Bastien, es que los campesinos no ven conexión alguna entre el estreñimiento que los afecta y la infección por el *Trypanosoma cruzi*. La constipación o estreñimiento es asociada por la gente a una dieta desbalanceada o inadecuada. Las explicaciones *emic* que aducen las personas para dar sentido a la muerte por megacolon son las de “dolor de barriga”, “se ha hinchado la barriga”. Estos síntomas reportados con frecuencia son totalmente provocados por la infección parasitaria, pero varias personas creen que son causados por no mantener un equilibrio entre comidas frías y calientes, de acuerdo a principios generales de la salud del cuerpo con respecto al tipo de alimentos que se comen.

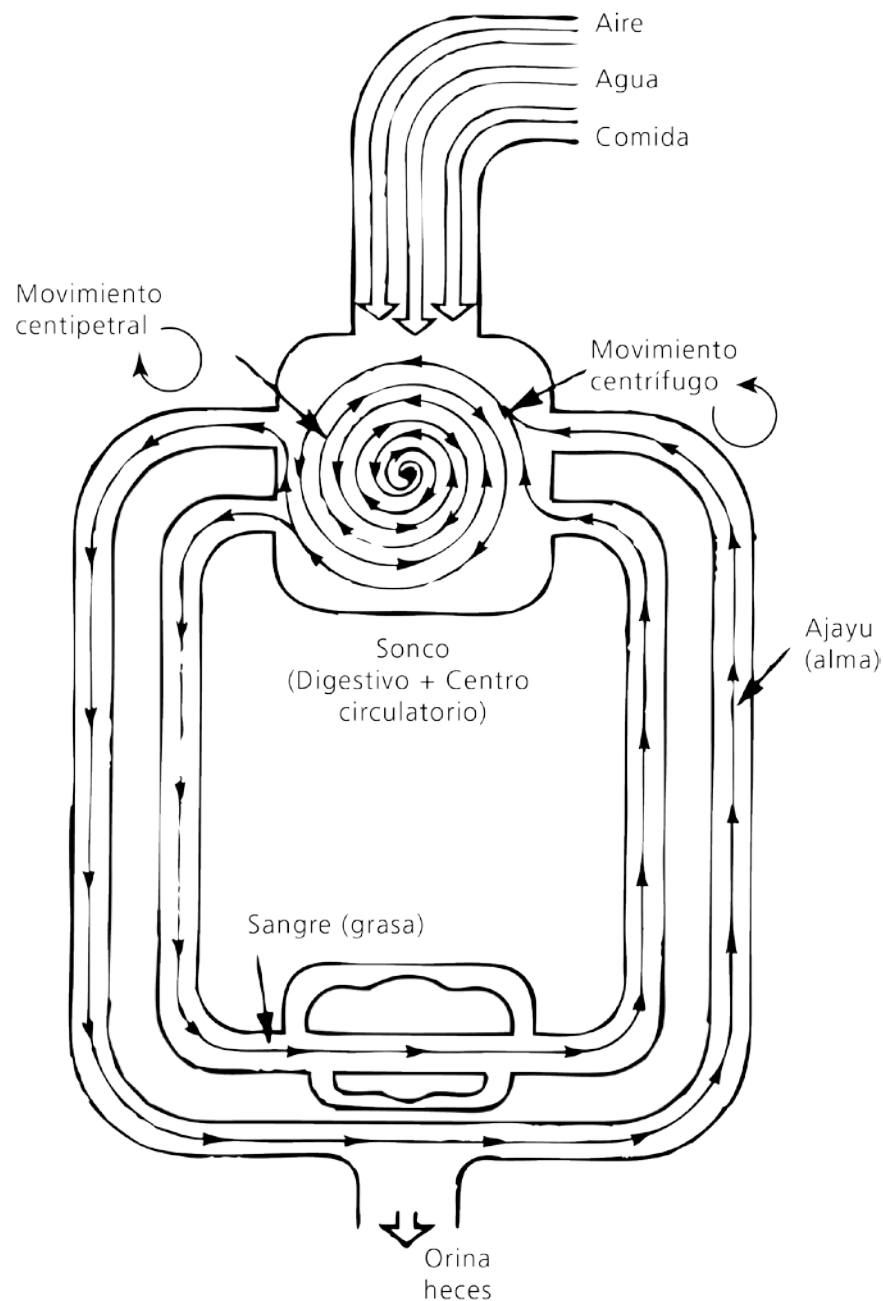


Figura 4. Etnofisiología andina del cuerpo humano entre los Kallawayas de los Andes, según Joseph Bastien (1998).

Como se expone en la figura 4, Bastien asegura que la población indígena en los Andes comprende e imagina el cuerpo humano como un centro de destilación que absorbe fluidos (aire, agua y comida) y los procesa a fin de volverlos fluidos útiles (leche, semen, sangre y grasa corporal) o tóxicos (orina, heces y sudor) que necesitar ser eliminados. La circulación de los fluidos se cree

dominada por un movimiento centrípeto (hacia dentro) y centrífugo (fluidos yendo hacia fuera).

Los aspectos anteriormente esbozados de la obra de Bastien son los que considero más importantes contemplando las preguntas de investigación de este estudio. El antropólogo ha publicado un par de artículos donde hace referencia a los contenidos de *The Kiss of Death*, y en los cuales no se amplía o detalla más información de la que contiene el libro. El primero está publicado en la revista de la Asociación Americana de Antropología —AAA— (1998), y el segundo está extraído de un capítulo del libro *Medical Pluralism in the Andes* (2010).

2.7. Proyecto italiano en curso

Italia es el Segundo país de Europa con mayor número de migrantes de América Latina, sin embargo ninguna política específica de salud en términos de diagnóstico y tratamiento al Chagas ha sido adoptada según un breve comunicado publicado en el suplemento especial de la revista “Tropical Medicine International Health”, titulado “*Health and complexy. The migration of Chagas disease: an interdisciplinary approach*” (Di Girolamo et al, 2011).

El texto informa que desde el año 2009, el Centro de Salud Internacional de la Universidad de Bolonia está llevando a cabo un proyecto de investigación en toda la región de Emilia—Romagna, donde los migrantes procedentes desde áreas endémicas alcanzan según el artículo 300,000 habitantes. Aun no existe un artículo publicado sobre el estudio en marcha, pero el se explica que la investigación es aplicada, participativa e interdisciplinaria, enmarcada en la teoría de la epidemiología social y tiene como fin estudiar la prevalencia de la enfermedad y sus características sociales, culturales y económicas en la población migrante en Italia.

El primer centro de servicio sanitario para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Chagas ha sido recientemente creado y, hasta la fecha, más de 60 personas han sido examinadas para el *Trypanosoma cruzi*. En virtud de la información y entrenamiento proporcionado, los profesionales sanitarios están más conscientes de la enfermedad y la amplitud de sus determinantes de salud relacionados a la migración. La investigación etnográfica de este proyecto ha mostrado, según indican sus autores, que la migración latinoamericana en el área puede dividirse en dos grandes grupos. El más grande comprende principalmente migrantes económicos de Perú y Ecuador, quienes experimentan dificultades en acceder a servicios de salud y tienen poco o ningún conocimiento previo de la enfermedad de Chagas. El más pequeño comprende gente que viene de Argentina y Brasil por razones políticas, y quienes están más conscientes de la enfermedad pero tienden a distanciarse de ella debido a los estereotipos de pobreza y marginación asociados a la misma. La estrategia adoptada por este proyecto, explican los autores, permite un constante intercambio entre los datos cualitativos y cuantitativos en aras de una óptima intervención sanitaria que tenga en cuenta las variables socioculturales y los factores puramente biomédicos.

Por lo que ha sido reseñado es evidente que existe un déficit en la producción de investigación sobre la temática del Chagas desde una perspectiva social. La gran mayoría de estudios que cuentan con publicaciones en revistas científicas se han centrado en las prácticas y percepciones de determinadas comunidades situadas en zonas endémicas de América Latina. Como acertadamente señala Goldberg (2010: 34)), “las referencias bibliográficas provienen de los países endémicos latinoamericanos, así como de documentos de la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud, prioritariamente centrados en el eje de la transmisión vectorial”. El trabajo de Briceño-León es por mucho el más prolijo entre todos los estudios

publicados y del cual pueden extraerse esquemas de interpretación sobre el proceso social de la enfermedad de Chagas.

CAPÍTULO 3

LA PATOGÉNESIS SOCIAL

¿Cómo el padecimiento de Chagas determina la vida de un grupo de personas diagnosticadas seropositivas lejos de su país de origen? Esta pregunta básica obliga a ofrecer una propuesta del tratamiento teórico-metodológico de la investigación que permita reconstruir un vasto proceso social en torno a la vivencia de “saberse seropositivo” a una infección parasitaria crónica y sin cura, que configurada transnacionalmente y sobre un eje temporal en larga duración, nos remite al pasado de forma inevitable en un esfuerzo de comprensión integral del fenómeno. Esta interdependencia de las regiones espacio-temporales, implica asumir una perspectiva analítica que en toda su amplitud apele a la diacronía a fin de ser consecuente con procesos históricos y/o hechos biográficos de los sujetos, y, asimismo, a una visión global que facilite una apreciación de la experiencia de la enfermedad como un fenómeno multisituado no sólo en términos geográficos, sino en el universo de las experiencias humanas y más concretamente en los sectores del mundo social del migrante.

Lograr una comprensión profunda de las causas y consecuencias vitales de la enfermedad, requiere una atención en los procesos sociales y la actividad humana como medios de explicación de primera instancia. En las siguientes secciones quiero dilucidar la manera como se configura la vivencia de tener Chagas en un contexto de inmigración, a partir de un examen histórico de las condiciones socio-epidemiológicas que originan la infección y que constituyen así mismo las fuerzas sociales que operan en los procesos de migración

transnacional. Una vez abordado este tema en una sección que he titulado “realidades dolorosas”, me ocuparé de la exposición de un modelo teórico-metodológico que permitirá a lo largo del trabajo vertebrar los datos etnográficos. Un aparato teórico de conducción que no puede dejar por un lado el paso obligado de exponer causas de fondo que ulteriormente se conectan con los procesos de atención a la enfermedad en el contexto migratorio.

3.1. Realidades dolorosas

Desde un principio esta tragedia lleva tras de sí otras tragedias que retiradas en el pasado, y lejos de la consciencia de los individuos, se dan por olvidadas hasta por los mismos afectados. La enfermedad tiene un registro histórico muy antiguo, hallazgos en estudios de paleoparasitología que han recuperado el DNA del *Trypanosoma cruzi* de momias humanas muestran que el Chagas ha afectado a los seres humanos desde hace por lo menos 9000 años (Aufderheide et al, 2004). No se tiene un consenso en la comunidad científica sobre cuál ha sido el factor determinante en la propagación inicial de la enfermedad. Pero entre varias tesis, se destaca que la política económica de la colonización jugó un papel preponderante en la diseminación de la infección entre humanos (Bastien, 1998). La destrucción de los centros urbanos prehispánicos, los reasentamientos de población indígena a través de la reducción forzada a “pueblos de indios”, junto con toda una serie de cambios demográficos y ambientales que tuvieron lugar en aquellos tiempos, acercaron el *Trypanosoma cruzi* a dichas poblaciones. La destrucción antropogénica de los huéspedes naturales de este parásito y los hábitats del vector, tuvo como resultado que los parásitos y los vectores se trasladaran a las comunidades rurales indígenas, encontrando en las casas sitios de anidación y condiciones óptimas de reproducción biológica. “No por casualidad en algunas poblaciones andinas todavía se refieren a los extranjeros como vinchucas” (Ibídem, 1998:64). Otra

importante tesis apunta a todo lo contrario, pero destacando la misma dinámica socio-espacial, al aseverar que fueron las poblaciones humanas que dejando de ser nómadas atravesaron las fronteras ecológicas que separaban a la gente de hábitat natural de los vectores (Rassi et al, 2010).

En cualquier caso, la condición de las casas, como parte de la situación de pobreza, es el factor epidemiológico más importante en la propagación de la enfermedad en Bolivia. En las zonas rurales, donde el 35,4% de la población boliviana vive (FAO, 2012; OPS, 2007), el tipo de construcción de las viviendas aumenta el riesgo de infección, pues el *Triatoma Infestans*, el principal vector transmisor del parásito, halla en las paredes agrietadas de adobe y en los techos de paja un hábitat adecuado para reproducirse. Estos pequeños animales, una vez se instalan en los sitios más recónditos del hogar, se esconden en las camas y dormitorios, en los armarios y toda el área peridomiciliar. Las características arquitectónicas y el material usado en la construcción de las viviendas, corresponden al bajo nivel de ingresos de la familia campesina. Por lo tanto, la capacidad de modificarla/mejorarla o incluso de abandonarla por otra localizada en una zona de menor riesgo y con material más seguro, es un asunto que depende del poder adquisitivo de la unidad familiar, el cual es muy bajo en el grueso poblacional campesino.

El informe situacional más reciente sobre la epidemiología y el control de la enfermedad en Bolivia indica que actualmente, “el área conocida de dispersión del principal vector de la enfermedad de Chagas en Bolivia cubre aproximadamente el 60% del territorio nacional, en zonas geográficas comprendidas entre los 300 a 3000 metros sobre el nivel del mar, ocupando casi toda la superficie territorial de los departamentos de Tarija, Chuquisaca, y parcialmente Cochabamba, Santa Cruz, Potosí y La Paz” (Gaceta Médica Boliviana, 2011: 57). En este último Departamento, capital del país, “el área de distribución de *T. infestans* cubre 23 municipios y 905 comunidades, localizados en la zona subandina que comprenden las regiones biogeográficas de los valles

mesotérmicos (secos), valles húmedos y el trópico de los yungas” (Ibídem). Para el año 2007, último registro oficial del Ministerio de salud y deportes boliviano (2007), los porcentajes de infestación por casas en los departamentos de Bolivia eran los siguientes: Cochabamba, 38.2 %; Chuquisaca, 78.4 %; Tarija, 78.2; La Paz, 42.2%; Potosí, 62.5%; y Santa Cruz, 96.5 %. Por lo tanto, un 70% de las casas en los departamentos más poblados de Bolivia están infestadas. De acuerdo a los resultados obtenidos de las actividades de control y prevención del Chagas en Bolivia para el año 2008, se tienen las siguientes estimaciones sobre la base de una muestra de viviendas:

Tabla 7.

Departamento	Viviendas Rociadas	Infestación Vectorial	PIVs Instalados y funcionando	Técnicos Municipales Contratados
Chuquisaca	16.804	5.2 %	610	34
La Paz	1.596	1.3%	75	4
Cochabamba	4.000	3.4%	1.620	44
Potosí	1.428	2.8%	241	25
Tarija	900	2.0%	327	62
Santa Cruz	6.112	1.6%	919	33
Total Nacional	30.835	3.3%	3.792	202
Chaco Tarija (Municipios Con vinchucas Resistentes)	2.000	48.0%		

Fuente: Elaboración propia basada en datos del Ministerio de Salud y Deporte de Bolivia (2008). Programa nacional de Chagas.

Pero qué sabe la población boliviana de estos hechos epidemiológicos ¿Cómo los interpreta? ¿Qué percepciones tiene al respecto? Las pocas investigaciones cualitativas sobre hábitos de higiene y prácticas de prevención

del Chagas, dan cuenta que en primer lugar, el conocimiento que se tiene sobre la enfermedad de Chagas está socialmente sectorizado y es sumamente variable según regiones geográficas y grupos generacionales, así mismo estrechamente vinculado a las diversas realidades socioeconómicas del país. Aun cuando la estratificación social es un buen indicador del riesgo de infección, ya que un campesino pobre estará siempre mayor expuesto al contagio por vía vectorial que una persona residente en una zona urbana, el hecho de convivir con la vinchuca no implica la consciencia de su riesgo para la salud humana. En algunas comunidades indígenas campesinas (aymaras, quechuas y guaraníes) se desconoce la etiología de la enfermedad pese a que han transcurrido siglos desde que la población sufre sus devastadores efectos: “sin asociar el piquete de la vinchuca con los característicos malestares corporales y trastornos orgánicos que se generan a menudo tras dos o tres décadas de la transmisión del parásito” (Bastien, 1996).

Un complejo de factores sociales, políticos y medioambientales, determinan la percepción del riesgo a la enfermedad. Los informes producidos por la OMS y OPS, así como varios estudios epidemiológicos (Briceño-León, 1981; OPS, 1982; OMS, 1991; Bastien, 1998) hacen pensar que las fuerzas más significativas que en Bolivia condicionan y tienen una incidencia diferenciada en el grado de conocimiento de la patología entre la población, son las siguientes:

- (1) La violencia estructural: desigualdades sociales y pobreza.
- (2) La región/municipio de procedencia (las zonas rurales).
- (3) Falta de acceso a servicios de salud pública y atención médica especializada.
- (4) Participación/ recepción de campañas epidemiológicas de prevención.
- (5) Procesos migratorios.
- (6) La vivencia con el padecimiento en el núcleo familiar

El primer factor constituye no sólo el más determinante en los patrones epidemiológicos de la enfermedad en zonas endémicas, sino que también influye en el nivel de conocimiento de la misma entre sus habitantes. El acceso a la educación influye directamente en el conocimiento de la enfermedad y las formas de prevención/erradicación. En segundo término, la variación topográfica del territorio boliviano y los climas son determinantes en la presencia de la vinchuca. El vector usualmente habita áreas elevadas entre los 330 y 3.450 m. sobre el nivel del mar (Bastien, 1998). En los Valles y planicies forestales del departamento de Santa Cruz, al sureste, la temperatura es más cálida y son pocas las montañas en el paisaje, mientras que en el altiplano noroccidental, la temperatura es notablemente más templada. Aunque ambos ofrecen condiciones de vida favorables a la vinchuca, es en las regiones de menor elevación donde el vector se reproduce con más facilidad (Ibídem). Los *Triatoma* pueden encontrarse en toda Bolivia, pero estos insectos prefieren condiciones húmedas y cálidas que se encuentran más en las bajas elevaciones de la región central del país. No es extraño por eso que la población asocie la presencia de la vinchuca al clima “tropical” de Santa Cruz, y que sea allí, donde la gente mayormente conoce acerca de la enfermedad de Chagas.

3.2. Inicio de campañas de prevención y erradicación

Durante la década de los noventa el gobierno boliviano comenzó a llevar a cabo campañas de prevención en regiones endémicas. Las medidas tomadas fueron desde la quema total de las casas de adobe a iniciativas menos radicales como la fumigación interna de las viviendas con potentes insecticidas (Bastien, 1998; OMS, 2010). Ello con el acompañamiento de programas comunitarios de “concientización” sobre la taxonomía del vector y la importancia de “la higienización del hogar” para su erradicación (Ibídem). Se implementaron

programas informativos de radio acerca del Chagas, y al mismo tiempo se realizaron campañas de prevención con brigadas médicas que, a partir de un enfoque participativo, buscaron controlar la epidemia. Estas formulas fueron poco o nada efectivas.

Varias comunidades hoy en día, especialmente en Santa Cruz y Cochabamba, no ignoran que el Chagas sea una enfermedad con la cual viven desde hace tiempo y que posiblemente afecte a su salud. Está aun muy presente la experiencia de gente que habiendo obtenido un diagnóstico positivo al Chagas, tiene una vida normal sin ver nunca la aparición de los síntomas, razón por la cual permanece la idea de que “con el Chagas se puede vivir”, y que la intervención médica es innecesaria (Briceño-León, 1993; 1998).

El régimen de distribución de la riqueza en Bolivia (recursos agrícolas y minerales), y, específicamente, la tenencia desigual de la tierra agrícola productiva, ha confinado a la población indígena a vivir en zonas de riesgo al vector, sin posibilidad de trasladarse a regiones más seguras, ni de invertir en construcciones menos vulnerables al vector transmisor de la enfermedad. Según Bastien (1996), con frecuencia el campesino indígena difícilmente asocia la vinchuca con los “males de corazón” o “el alargamiento de colon”, efectos producidos por el parásito en el organismo humano. Esto se debe principalmente a que la gente campesina a lo largo de varias décadas no ha tenido acceso a los centros de asistencia sanitaria, al no ser beneficiarios directos de seguros laborales o bancarios, únicas vías posibles para realizarse la prueba diagnóstica y recibir atención/información médica. Tampoco han tenido acceso a medios o recursos de información sobre la enfermedad, a causa del prolongado abandono a la que población ha sido sometida por parte de los sucesivos gobiernos de Bolivia.

Un campesino de Cochabamba o un peón ganadero de Santa Cruz o del Beni relativamente informado del mal de Chagas, no se puede “permitir el lujo” de realizarse un cribado de sangre en un centro especializado porque el costo

económico resulta muy alto. La falta de recursos económicos y la marginación de las comunidades rurales situadas en las periferias montañosas o en la lejanía de los valles de provincia, obstaculiza la posibilidad de acceso a la asistencia médica en general. Aun cuando existen centros de salud a nivel primario dentro de las comunidades, su nivel de atención tan básico obliga a los especialistas a referir a las personas a los centros de salud en las ciudades, pues los casos clínicos a menudo sobrepasan sus capacidades de asistencia médica.

Una breve caracterización del sistema sanitario boliviano esclarece las condiciones y prácticas de salud de la población en origen. La información subsiguiente se desprende en su totalidad de una publicación producida por la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2008), cuyo título “Perfil del sistema de salud de Bolivia”, analiza la situación de salud de la población boliviana y el funcionamiento de los servicios de salud del país.

El sistema de salud boliviano es “fragmentado, conformado por el subsector público, de la seguridad social, el privado y la medicina tradicional, con predominio de pago directo o pago de bolsillo como mecanismo de financiamiento. Los mecanismos de aseguramiento de corto plazo solo benefician a los estratos medios de la población que cuentan con un trabajo asalariado, salvando en parte esta situación los seguros públicos como parte de la responsabilidad del Estado hacia los ciudadanos. El Gasto Nacional en Salud como % del PIB ha evolucionado en forma positiva. El año 1995 era 4.38% y llegó a 6.95% el año 2002. El gasto nacional en salud per cápita en dólares se ha incrementado de \$42 en 1995 a \$61.37 el 2002” (OPS, 2008:5). Según el informe, existe una amplia brecha entre la disponibilidad de médicos en los municipios de acuerdo al nivel de pobreza del municipio, con pocos médicos en municipios muy pobres y mayor cantidad en municipios con menor nivel de pobreza. No se cuenta con información sobre la reducción de brechas en cuanto a la posibilidad de que el/la paciente pueda obtener atención el mismo día que solicita servicios de atención primaria y sobre el número de establecimientos de

salud que han reducido las barreras funcionales de acceso (idioma, horario, género). Se destaca que aunque se ha incrementado el uso de servicios de salud, sin embargo no llega a la población más pobre, sino que se concentra en población con mayores recursos económicos; asimismo, "...el impacto de los seguros de salud es significativo en el área urbana mientras que en el área rural no se establece una disminución significativa" (Ibídem, 8).

El acceso a los centros médicos especializados es por lo tanto una posibilidad inasequible para la población afectada y vulnerable al Chagas. La operación de dispositivos médicos contingentes responde a la necesidad de proteger a la gente "de más valor" (Farmer, 1999). Con los servicios de salud sumamente centralizados en la zona urbana, no por casualidad, lo importante para el Estado es proteger por un lado, los cuerpos de futuros ciudadanos cuidando los cuerpos reproductivos de las mujeres gestantes; y por otro, para el sector privado, asegurar la sostenibilidad laboral de los cuerpos productivos mediante la atención médica a trabajadores de empresas nacionales en el sector privado. Estas condiciones específicas señaladas son los canales de diagnóstico para este mal originado en la pobreza y la marginación. El diagnóstico positivo durante la fase crónica suele ocurrir también en los casos que la persona es derivada a los centros de salud especializados por un médico de cabecera. Siendo ya demasiado tarde, cuando las insoportables dolencias físicas conducen a las personas a los dispositivos de salud privados que ofrecen una oferta farmacológica ineficaz para los daños irreversibles causados en los órganos vitales del cuerpo. Hasta el momento, no hay estudios etnográficos in situ acerca de cómo las personas viven, interpretan y experimentan este proceso diagnóstico en Bolivia.

Así, desprotegidos por el ineficiente sistema sanitario público del país, en varias comunidades campesinas, la pobreza de medios económicos tiene como grave consecuencia que no se institucionalice socialmente la práctica de acudir a un centro de salud en caso de percibir algún malestar o síntoma de

enfermedad. Esta falta de acceso a servicios médicos se organiza en la experiencia como una expectativa social, es decir, como realidad¹²: La realidad de no recibir asistencia sanitaria.

Por otro lado, no resulta extraño que para una buena parte de la población indígena, el mundo médico occidental esté revestido de símbolos de autoridad producidos en el mismo contexto social donde se ejerce la explotación y la discriminación étnica. Lo mismo ocurre con respecto a la apreciación de las terapias curativas tradicionales, que a pesar de no ser efectivas para curar el Chagas, son una opción de la gente frente al desamparo social y económico que viven. La percepción de varios campesinos es la de que estar sano o no, depende del dinero que se disponga, la salud tiene un costo monetario, y es la población urbana de clase media o alta la que sí tiene acceso a los centros de atención médica más avanzados como parte de una realidad nacional caracterizada por la desigualdad social.

Las personas que han vivido permanentemente en las comunidades rurales, han tenido pocas posibilidades de tratar médicamente la enfermedad y de enterarse sobre la etiología de “aquél malestar en el pecho”, de “esa constante fatiga”, o “del estreñimiento intestinal” que padece alguno de sus miembros desde hace años. Todas dolencias desvinculadas del vector causante y atribuidas por la población a otras causas. Según señala Bastien (1998), los campesinos piensan que los problemas intestinales se deben a un problema de empacho estomacal o del corazón, que cobra sentido a través de “una representación del cuerpo según la cual éste funciona y se mantiene sano a través de movimientos centrípetos y centrífugos que permiten la entrada y salida de fluidos naturales y corporales” (Bastien, 1998: 36). Desde esta

¹² Asumiré a lo largo del texto un concepto de realidad según fue definido por Peter L. Berger y Thomas Luckmann (1967:12): “se construye socialmente a través de procesos intersubjetivos y es una cualidad propia de los fenómenos que reconocemos como independientes de nuestra propia volición (no podemos hacerlos desaparecer)”.

perspectiva, los curanderos realizan terapias curativas basadas en una serie de rituales y tratamientos a través de purgantes y yerbas que resultan ineficientes.

En conclusión, el conocimiento de la patología ha dependido mucho del impacto diferencial de las campañas de prevención gubernamental por regiones y los efectos de la migración hacia las ciudades. Las personas que salen de sus comunidades por motivo de los síntomas de Chagas, retornan y comunican con sus familiares y amigos la experiencia con el informe diagnóstico biomédico, creando una red de información vital en el conocimiento del vector transmisor y la enfermedad. La experiencia de la comunidad con la enfermedad en el marco de los casos contingentes de diagnóstico médico, sea en la fase crónica o tras la muerte de un miembro de la comunidad, son determinantes en el nivel de conocimiento que se adquiere a nivel comunitario. Así, en la realidad de la vida cotidiana, por un lado algunos individuos viven toda su vida sin manifestar síntomas, sabiendo o no que son portadores de Chagas, viendo morir a sus congéneres de causas desconocidas, o por sospecha del mal sin que sus cuerpos hayan dado señales de su final. En el otro extremo, cuerpos lánguidos con barrigas inflamadas, se quedan esperando al golpe final que los conduzca a la muerte, sin saber la causa de sus persistentes dolencias y problemas de salud. Sin duda la larga fase indeterminada contribuye a que la enfermedad pase desapercibida quedando en el anonimato dentro del registro de la mortalidad. No obstante, conviene subrayar que la ignorancia de la etiología de la enfermedad por parte de la población que la sufre, tiene origen principalmente en el hecho de que ha sido desatendida por los centros de vigilancia epidemiológica mundiales hasta comienzos de la década de 1990.

Sometida a décadas de negligencia por parte de las grandes compañías farmacéuticas que no ven en los pobres campesinos potenciales clientes para llenar sus bolsillos, olvidada por los centros de investigación biomédica y subsumida por la violencia estructural, desde hace mucho tiempo, la Tripanosomiasis americana ha dejado de ser una realidad enclavada en las

zonas rurales, suponiendo un reto internacional de salud pública a nivel de prevención y atención.

3.3. La escena migratoria del campo a la ciudad

La dicotomía urbano-rural en el marco de un *continuum* sincrónico, permitió como concepto a principios del siglo XX, dar cuenta de los procesos de industrialización, urbanización, extensión de las formas capitalistas y consolidación de las burocracias modernas a partir de las formaciones sociales pre-capitalistas del espacio socioeconómico rural. En antropología, Robert Redfield (1947) centró su atención en los cambios sociales y culturales que surgen en comunidades rurales a partir de los contactos y la comunicación con las sociedades urbanas. Aunque relevante como concepto, en este apartado no me interesa describir tales transformaciones y diferencias en modos de organizar la vida social por dos estructuras o mundos sociales teóricamente opuestos, sino reseñar el tránsito de condiciones de vida rurales a urbanas en el contexto histórico de las migraciones internas de Bolivia, atendiendo al paso de un contexto rural de desprotección sanitaria por parte de los dispositivos médicos modernos a una donde estos operan en el orden institucional de la ciudad. A fin de dilucidar este asunto me apoyaré en un estudio elaborado por Carmen Ledo (2009) para el PNUD sobre los patrones de migración interna e internacional en Bolivia y cuya perspectiva analítica tiene como base los Indicadores de Desarrollo Humano (IDH).

“Las migraciones internas e internacionales en Bolivia han jugado roles diferentes en la distribución y redistribución espacial de la población y de las actividades económicas a lo largo de su historia. Se han producido diversas formas de movimiento (itinerante, estacional, cíclica, permanente, movimientos de retorno forzado, entre otros) situación que permite entender la complejidad de su estudio” (Ledo, 2010). Durante la primera mitad del siglo XX, “se dio un

predominio de la migración del campo a la ciudad” (Ibídem), Bolivia era un país eminentemente rural ya que alrededor de dos terceras partes de la población residía en dichas zonas. En los años setenta y ochenta, se demostró la existencia de un patrón más diversificado, que incluye la corriente migratoria entre espacios rurales y urbanos, rompiendo con la dicotomía del campo a la ciudad, a razón del carácter multidireccional de las corrientes migratorias: migraciones intra-urbanas, de la ciudad al campo, así como nuevas expresiones de migración internacional, explica la autora (Ibídem).

Con la Reforma Agraria a principios de los años cincuenta (1953-64), la creciente migración desde zonas rurales hacia las ciudades, impulsada por la industria minera y la expansión de las fronteras agrícolas, articula las relaciones económicas y sociales del sistema de ciudades bolivianas, con lo que se abre paso a un proceso de empobrecimiento de las áreas rurales. Miles de campesinos, indígenas quechuas y aymaras en su mayoría se hacen presentes en las ciudades de manera notoria y gradual. “La apertura hacia el agro del oriente y la construcción de un Estado Nacional en medio de las más grandes diversidades, hace presente en las urbes, a una población que en 1950 se concentraba en un 74% en áreas rurales” (Vacaflores, 2003: 1). En principio, la población urbana aumentó en una sola ciudad, la capital, que podría ser catalogada como el primer momento de la orientación de los flujos migratorios, dirigidos hacia la sede de gobierno, La Paz” (Leda, 2010:7). La dirección de las migraciones cambió en el transcurso de un par de décadas, pues a mediados de los años 70’s, Santa Cruz y Cochabamba comenzaron a recibir una migración itinerante y pendular del altiplano occidental. Estas dos ciudades hasta el día de hoy reciben un flujo migratorio del altiplano, dada la tradicional vinculación de esta región con el resto del país a través del flujo de productos y de mano de obra requeridos por la actividad minera y las medidas de política económica implementadas en 1985 (Ibídem, 36). Se suscita un paulatino cambio de una sociedad boliviana predominantemente rural a una mayor presencia urbana, así

como un cambio de dirección de las migraciones de occidente a los valles orientales. Según constata el estudio anteriormente citado, “al analizar los rangos de desarrollo humano en el ámbito municipal de tales regiones, los municipios con mejores logros en el IDH reciben a los contingentes de migrantes procedentes de regiones menos favorecidas. Una simple inspección de los datos demuestra que existen modificaciones de ascenso y/o retroceso en los municipios según IDH” (Ibídem). Entre el año 2001 y el 2005, “los 21 municipios que tienen Índice de Desarrollo Humano Medio Alto, concentran alrededor del 50% del flujo de inmigrantes y tienen algunas particularidades importantes a resaltar: 9 de ellos representan a las capitales de los departamentos, 2 son los municipios localizados en la metrópoli de Cochabamba y 9 municipios de la región integrada de Santa Cruz” (Ibídem, 37). Los municipios con IDH Medio, son también espacios de alta atracción migratoria, particularmente es fuerte la presión ejercida por las regiones del chaco y el oriente boliviano. La región occidental, como se ha indicado arriba tiene los índices de desarrollo humano más bajos, situación derivada en parte por la aplicación del Programa de Ajuste Estructural. El incremento absoluto y relativo de la pobreza en esta región viene a dar cuenta de las de inequidades imperantes entre regiones en Bolivia. En el país existe una dicotomía entre oriente y occidente en términos de IDH donde por un lado están las ciudades orientales con mejores oportunidades de trabajo y calidad de vida; y por otro, periferias occidentales con los más bajos IDH. El occidente se ha convertido en un espacio de expulsión migratoria y el oriente de atracción de tales poblaciones. La concentración de un bajo IDH en municipios occidentales coincide con la presencia en su interior de pobladores con un peso mayoritario de mujeres y de edad avanzada en “la trilogía de mujer indígena, adulta y pobre” (Ibídem, 41-42). Según cita el mencionado estudio, “las mujeres bolivianas son mayoría en los espacios de extrema pobreza rural y en los espacios de tipo urbano, así como entre las migrantes dirigidas a España e

Italia, lo cual es un hecho epidemiológico más que relevante a razón de la transmisión vertical del Chagas (madre a hijo); en cambio los hombres son mayoría en las áreas rurales, y entre los migrantes dirigidos a la Argentina y Brasil” (Ibídem, 41). Se prevé que en los próximos años una intensificación de los flujos migratorios hacia la zona tropical y central del país debido a la crisis de la economía minera de occidente y la ampliación de carreteras en el marco de la concreción de proyectos de integración energética con Brasil.

Así se configura demográficamente la situación de personas insertas social y económicamente en la sociedad urbana pero llevando consigo las consecuencias de años de vida en condiciones de pobreza en las áreas rurales (es importante hacer remarcar el hecho de que una proporción muy significativa de estos inmigrantes provienen de tres zonas del altiplano: La Paz, Oruro y Potosí). Los cuerpos una vez infectados por el Chagas, vía vectorial o vertical, no modifican su estatus serológico en la metrópoli, donde resulta cada vez más difícil lograr el cambio de estatus socioeconómico en el campo de actividades de subsistencia sumamente precarias ligadas a la industria agropecuaria y los servicios domésticos. Es ilustrativo reiterar el carácter concentrado del flujo migratorio hacia las ciudades de mayor tamaño, que a su vez concentran las oportunidades de trabajo y operan en la dinámica de las migraciones como polos de atracción comercial. El análisis de “los flujos migratorios según logro en IDH, refleja un mensaje profundo, son los espacios que han logrado niveles medio-altos de IDH donde se va casi el 50% del flujo migratorio” (Ibídem, 42).

El parásito traspasa las fronteras ecológicas y los nichos socialmente contruidos que le dieron hospedaje por mucho tiempo. Al vivir en la ciudad, la población inmigrante se enfrenta a formaciones socio-históricas diferentes y se ve inmersa en una sociedad urbana que impone unas condiciones de existencia neocoloniales (o de colonialismo interno) en el marco histórico del impacto de políticas económicas neoliberales que han profundizado aún más las desigualdades sociales. El orden institucional que encuentran estos migrantes

internos en el ámbito de la atención a la salud, es uno en el cual las personas acuden a hospitales para tratar cualquier enfermedad o malestar físico, así como otra serie de problemas de salud de carácter más eventual como los accidentes. Sin embargo, no todas las personas disfrutan de los bienes y servicios públicos —mucho menos de los privados— en Bolivia. Como ha sido reseñado en una sección anterior, evidentemente las clases medias y altas en Bolivia son quienes tienen un fácil acceso a los centros sanitarios de diagnóstico y tratamiento por lo que las desigualdades en materia sanitaria son notables en la dimensión cotidiana de la vida en la ciudad. El orden sanitario refleja las disparidades sociales. La relación y percepción sobre los servicios médicos en general se establece sobre una base económica, valorándose la asistencia sanitaria no como un derecho sino como un privilegio de las clases sociales económicamente dominantes.

El estudio de Carmen Ledo analiza además la salud y las migraciones prestando especial atención a los riesgos sanitarios en los que viven los habitantes de Bolivia. Con el fin de llevar a cabo esta tarea elige como variable explicativa la asistencia de personal médico en el último parto a las mujeres en edad fértil en función del IDH de la zona de procedencia. La información que presenta su investigación es especialmente importante para la comprensión socio-epidemiológica del Chagas, pues expone que un factor de riesgo para las mujeres embarazadas es la reducida oportunidad de conseguir atención médica en los servicios de salud (impidiéndose con ello el cribado de sangre a fin de detectar el parásito causante del Chagas y evitar/prevenir/atender la transmisión vertical al neonato a nivel de la atención primaria). Los resultados del estudio son iluminadores ya que ayudan a demostrar la multidimensional gama de inequidades en materia de acceso a la salud en las áreas de IDH Medio Alto e IDH Bajo, realidad que demuestra que las zonas urbanas o rurales marginales presentan una atención médica inadecuada. Un riesgo para la madre y el recién nacido al nacer en un domicilio sin la asistencia de nadie o

con inadecuados dispositivos médicos. Más adelante ahondaré en estos aspectos epidemiológicos relativos a la transmisión vertical.

Dicho estudio indica que “la mayor parte de las mujeres residentes en municipios con IDH Medio-Alto, en un 98% mencionaron que han tenido su último hijo en un establecimiento de salud y que han sido atendidas por un profesional especializado. En cambio alrededor del 96% de las mujeres de los municipios con IDH Bajo tuvieron su hijo en su domicilio y sin apoyo de un profesional médico, constituyendo un factor de riesgo de muerte materna y/o infantil. A los aspectos indicados anteriormente hay que sumar que es en los municipios con IDH Bajo donde se localizan la mayor cantidad de hijos por mujer y las tasas de mortalidad infantil más altas que evidencian otra serie de problemas asociados a la pobreza estructural” (Ibídem, 70-72).

Con respecto a la sintomatología del Chagas, los migrantes provenientes de la provincia, pueden presentar problemas intestinales crónicos, pequeñas pero recurrentes molestias en el pecho o mareos intermitentes, que son síntomas por un tiempo ignorados o pasan desapercibidos por la persona infectada, hasta que una fuerte recaída de salud los hace recurrir de emergencia a una clínica privada u hospital público. Por lo general, “a partir de esta circunstancia, la persona se realiza una serie de exámenes clínicos que los revelan seropositivos al mal de Chagas” (Briceño-León, 1998: 132). Una vez diagnosticada la enfermedad, el médico informa sobre la patología y ofrece el tratamiento médico, el cual tiene un costo económico muy alto para la mayoría de personas afectadas. “Estos inmigrantes internos que viven generalmente en barrios periféricos de la ciudad junto con sus hijos, mantienen un lazo social fuerte con sus comunidades rurales de origen” (Ibídem). Las visitas o viajes temporales son frecuentes con las consecuencias que ello implica para la salud. Los viajes familiares a los terrenos y casas de campo para cuidar/supervisar pequeñas parcelas o visitar a parientes y amigos, son oportunidades de riesgo de adquirir la enfermedad o de reinfección para unidades familiares enteras que no

crecieron en las comunidades rurales. De ahí que la cura farmacéutica no es por lo general efectiva cuando las personas siguen viviendo o visitando las zonas chagásicas. De tal modo, “muchos campesinos o trabajadores de la ciudad un día se mueren y no aparecen ni en la consciencia de sus familias, ni en las estadísticas como afectados de la enfermedad” (Briceño-León, 2000:5).

3.4. Diagnóstico previo en Bolivia

A partir del escenario de las migraciones internas en Bolivia, quisiera abordar cómo el Chagas comienza a tener importancia progresiva primero como problema de salud pública a nivel nacional hasta luego alcanzar relevancia internacional. Considerando la extensa duración de la fase asintomática, el desconocimiento de los riesgos del vector y la desatención de la salud personal (en el marco de la falta de cobertura sanitaria en regiones con bajos IDH) cuando lo realmente importante para las personas es la subsistencia diaria ante un futuro incierto. La gran mayoría no percibe la gravedad de su estado de salud, hasta que enfrentan la sintomatología crónica en su fase más avanzada. Es en situaciones relativamente críticas, que de forma circunstancial e imprevista, una persona seropositiva se entera de su condición chagásica. Las vías de diagnóstico más comunes son las siguientes:

- Test serológico previo a transfusión de sangre u donación/trasplante de órganos.
- Recuento de eosinófilos durante el control del embarazo.
- Cribado general como prerrequisito laboral.

Por causa de la elevada movilidad poblacional entre las diferentes regiones del país, es frecuente encontrar personas infectadas con Chagas en zonas sin presencia del vector, lo cual constituye un factor de riesgo para la transmisión

transfusional y vertical materno-fetal de la enfermedad. Con la inmigración interna, la enfermedad dejó de afectar exclusivamente a la población *rural* y comienza a manifestarse en los sectores populares y la clase media urbana, como un padecimiento —o una realidad— emergente. Por primera vez, está directamente en riesgo la salud de ciudadanos “más valiosos” dentro de la estructura socioeconómica del país, fuera del clásico patrón epidemiológico de transmisión vectorial predominante en las zonas rurales.

Se ponen en marcha unos dispositivos sanitarios que responden a la necesidad de prevenir y controlar la enfermedad. El Chagas comienza a ser objeto de atención por el Estado boliviano a partir de la Iniciativa del Cono Sur en 1991, cuando se establece una estrategia de intervención y vigilancia epidemiológica a nivel nacional. Con la conformación del Programa nacional de control de la Enfermedad de Chagas en Bolivia en 1993, se identifica como una prioridad sanitaria y se incorpora en el Plan Estratégico de Salud (PES) del Ministerio de Salud y Deportes. Este plan prioriza dentro del Escudo Epidemiológico además a otras enfermedades como la malaria, tuberculosis, fiebre amarilla, dengue, etc.

No obstante, no es hasta a partir del año 1997 que el gobierno boliviano comienza a intervenir a través de un crédito de financiamiento del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) y el apoyo técnico de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/ OMS). Hoy por hoy, el Programa Nacional de Chagas interviene en seis componentes (2007)¹³:

¹³ En el 2002, “por problemas técnicos y administrativos, no se cumplió la programación. En 2003 se realizó un barrido completo de 670.000 viviendas. En 2004 el rociado de viviendas fue selectivo, aunque se trataron todas las viviendas positivas. En 2005 se siguieron conductas definidas para la estratificación, según la respuesta al control” (Salud de las Américas, 2007)

1. Control vectorial:

- Línea de base de comunidades y municipios no intervenidos. Monitoreo entomológico en comunidades y municipios intervenidos.
- Rociado de las viviendas con deltametrina en 168 municipios endémicos, con dos ciclos (cada 6 meses).
- Implementación de un sistema de vigilancia (puestos de información de vinchuca (PIV)).

2. Control de la transmisión transfusional: que tiene una cobertura no conocida y una seroprevalencia en bancos de sangre de 20,9%.

3. Diagnóstico y tratamiento de casos menores de 5 años

4. Educación a la comunidad mediante las normas IEC (Información, Educación, comunicación), con 672.456 familias informadas y motivadas para realizar tareas de prevención y control.

5. Monitoreo, evaluación e investigación.

6. Control de Chagas congénito

3.5. La sangre bajo el microscopio

En el año 1997, como parte de las iniciativas de control epidemiológico arriba reseñadas, en Bolivia se estableció legalmente el cribado para Chagas en todos los bancos de Sangre en Bolivia. Hoy en día, a todos los donantes de sangre y órganos se les realiza previamente un test serológico para evitar la infección por transfusión sanguínea. Asimismo, se presenta el caso de personas a quienes se les hace una evaluación serológica para Chagas como condición previa a la contratación laboral en empresas que exigen un desempeño físico significativo bajo condiciones de explotación. Para las personas de escasa cualificación laboral, la salud física es un valor que garantiza la producción industrial o

manual, así como la subsistencia misma del individuo. La problemática laboral condicionada por la sola presencia de serología positiva para Chagas representa un conflicto aún mayor para el paciente chagásico que la misma enfermedad. Actualmente en Bolivia hay una ley en vigor que funciona en la práctica como un mecanismo de selección y discriminación laboral. En algunas empresas, se han implementado dispositivos sanitarios específicos para tal propósito. La logística es variable pero, por lo general, existe una unidad médica que se encarga de determinar fehacientemente si la persona está capacitada físicamente para trabajar a largo plazo, al mismo tiempo que establece el tipo de actividad laboral correspondiente a su “perfil de salud”. Todos los trabajadores se convierten en sujetos clínicos durante el proceso de inserción laboral, y se les realiza entre otras pruebas la serología para Chagas. Luego, a aquellos con serología positiva, se les efectúan los estudios clínicos completos con el fin de determinar alguna patología subclínica atribuible a la enfermedad. Los estudios se les realizan periódicamente y en el caso de que un trabajador sea diagnosticado positivo pese a que al momento de ser contratado la serología haya sido negativa, la empresa gestiona de inmediato su subcontratación, disminución en la carga de trabajo o el despido laboral que es el caso más frecuente. Puesto que las empresas intentan reducir sus costes, tanto por baja laboral, como por cuidados médicos y jubilación. Así, queda claramente expuesta la discriminación y exclusión laboral latente en la población afectada por el Chagas, y la dramática realidad de vivir una situación de precariedad laboral con una enfermedad mortal sin pronóstico de cura. Muchas personas seropositivas, ocultan su condición patológica en la sociedad por consecuencia de esta particular experiencia de exclusión socio-laboral.

Ahora bien, aunque la gente no puede diagnosticar, atender, ni comprender su enfermedad en términos del conocimiento y las técnicas de la biomedicina, alguna gente puede hacer un diagnóstico práctico y preciso de la realidad social

que genera la pobreza. Las mismas fuerzas económicas subyacentes en la patogénesis social de la enfermedad, se vuelven a conjugar en la complejidad de las migraciones internacionales. En una sociedad nueva, unas pocas personas se enteran y son informados de su condición chagásica mediante los dispositivos sanitarios españoles. Los pacientes son atendidos —en cualquiera de sus fases— por los centros médicos especializados españoles, y viven la experiencia de recibir un informe diagnóstico con las puertas abiertas a un tratamiento. Es importante mencionar que para la gran mayoría de la heterogénea población inmigrante boliviana, aun sabiendo de su serología positiva, la migración a España no está motivada por la búsqueda de una cura o tratamiento a la enfermedad dentro de los servicios del sistema sanitario.

3.6. Transmisión vertical: seroprevalencia en mujeres embarazadas

Según consideraciones preliminares la población boliviana en las dos últimas décadas ha tenido importantes cambios tanto a nivel regional como nacional; las migraciones del campo a la ciudad y de la zona andina a la zona de los valles y trópicos, ha potenciado la vía transfusional de infección. Actualmente, la situación epidemiológica de la transmisión del *Trypanosoma cruzi*, depende fuerte y directamente de dos indicadores epidemiológicos básicos: la tasa de seroprevalencia de la infección chagásica en mujeres gestantes y la incidencia de la transmisión vertical. De este modo, en la situación actual de Bolivia es necesario considerar que la forma de transmisión transplacentaria (de madre a hijo), adquiere progresiva relevancia, quedando como una fuente continua de transmisión que no puede ser prevenida (no debe medicarse a las gestantes), cuando la transfusión vectorial y transfusional están siendo crecientemente controladas; por otro lado el tratamiento precoz del niño infectado aumenta la

probabilidad de curación parasitológica y serológica evitando posteriores secuelas.

El *Trypanosoma cruzi* es la causa más frecuente de las infecciones congénitas en Bolivia (Mollinedo *et al*, 2005); la madre infectada puede transmitir el parásito en la etapa aguda o crónica de su enfermedad, independientemente de si está habitando una zona endémica o haya emigrado. En el área no endémica se suelen observar casos de Chagas congénito de segunda generación en los que la abuela es procedente de un área endémica, la madre nacida en área no endémica sin antecedentes migratorios, o de transfusión y el hijo seropositivo. Por consiguiente, a las mujeres embarazadas a menudo se les hace en los centros de atención materno-infantil, un análisis clínico para obtener el nivel de eosinófilos. Varios procesos infecciosos, como la tuberculosis, la endocarditis bacteriana, la brucelosis, la malaria, el sarampión, la rubéola, el paludismo y la enfermedad de Chagas cursan con monocitosis, y presentan eosinofilia acompañada de leucocitosis (Ministerio de Salud y Previsión Social, 2003).

Los recién nacidos infectados en su mayoría no presentan síntomas. En Bolivia, los indicadores epidemiológicos básicos son los más elevados de América: la tasa de seroprevalencia en mujeres gestantes oscila de 17% a 81% y la incidencia de la transmisión vertical entre 5% a 6%; estas cifras dependen principalmente de factores sociales que son dinámicos en el tiempo (Mollinedo *et al*, 2005). La morbilidad tiende a disminuir al mejorar las condiciones de vida de las personas en las ciudades o debido a las medidas epidemiológicas implementadas desde los años 70 para combatir y prevenir la enfermedad. La situación epidemiológica de las mujeres gestantes, es el factor e indicador más importante en la tasa de seroprevalencia de la infección chagásica, luego de la incidencia por transmisión vertical. No obstante, no todos los hijos de madres chagásicas adquieren la infección.

La seroprevalencia en mujeres embarazadas está influenciada por diferentes factores, los más importantes según los estudios hechos (Mollinedo *et al*, 2005) son los tres siguientes: (1) el área geográfica de procedencia y/o residencia, con relación a grado endémico de la misma, (2) el nivel socio económico y (3) la predisposición individual; en los últimos años la seroprevalencia ha venido disminuyendo debido a los programas de control que el país a implementado.

A modo de conclusión, “hasta 2005, el riesgo de transmisión vectorial después de las acciones de rociado fue nulo en 70% del territorio endémico; por otro lado, ha disminuido el riesgo de transmisión por esta vía, ya que se ha incrementado el tamizaje sistemático de los donantes en bancos de sangre certificados. En 2005, las tasas de seroprevalencia en niños menores de 15 años (casi 40% de la población) variaron de 10% en zonas urbanas a 40% en zonas rurales de seis departamentos endémicos, que constituyen casi 50% del territorio nacional. Se ha calculado que unos 700.000 niños menores de 10 años viven en el área endémica y que de ellos entre 100.000 y 140.000 estarían infectados con *Trypanosoma cruzi*” (Salud de las Américas, 2007).

CAPÍTULO 4.

LA MIGRACIÓN HACIA ESPAÑA

Una caracterización general de las condiciones socioeconómicas del contexto migratorio en el cual se desarrolla la vida de los bolivianos y bolivianas en España, es imprescindible para un adecuado análisis de los datos recogidos en campo. He revisado con tal objetivo una serie de literatura acerca de la emigración boliviana hacia España. La intención ha sido encuadrar las realidades sociales que vislumbran estos estudios desde las condiciones macro-estructurales a los datos empíricos derivados de un nivel de observación y análisis micro-social.

En tales investigaciones se puede apreciar una perspectiva metodológica transnacional enfocada a la comprensión de las prácticas (económicas, sociales y políticas) y la subjetividad que dan forma a los procesos migratorios. En este campo de análisis *la familia transnacional* es un concepto útil cuya finalidad es la de aprehender la realidad social de los/las inmigrantes abordando el tipo de relaciones y prácticas que los conectan con sus parientes en sus sociedades de origen, a larga distancia, aprovechando las tecnologías de información que comprimen virtualmente el tiempo y el espacio. Por otro lado, el enfoque de género constituye un rasgo definitorio de tales publicaciones, en tanto que los flujos migratorios latinoamericanos hacia Europa han estado protagonizados en una mayor proporción por mujeres (lo cual hace una diferencia del proceso migratorio no sólo en términos cuantitativos sino cualitativos con respecto a sus

características y consecuencias), por lo que se habla desde hace tiempo de una feminización de tales flujos “como respuesta a los roles de género y a la demanda laboral de mujeres inmigrantes para desempeñar tareas de cuidado” (Parella y Cavalcanti, 2010:5). Marcela Tapia (2010) en un artículo sobre el tema, postula que “el género organiza las migraciones en la medida que afecta las decisiones de quienes migran e impacta en los resultados de la migración de manera diferenciada” (Tapia, 2010:3). En ese sentido, “los espacios transnacionales permiten imbricar los vínculos económicos con lo del afecto y de cuidado, en un contexto de reciprocidad”, (Parella y Cavalcanti, 2010:11).

Otro aspecto de suma importancia es la decisión de retorno a Bolivia una vez se cumplen los objetivos del proyecto migratorio, o bien, por causa de la crisis económica que afecta a España desde el año 2008. El despido, el desempleo y la disminución de la demanda de fuerza de trabajo en diversos sectores del mercado laboral español, ha afectado a la población migrante significativamente más que a otros grupos. Aquellos nichos laborales ocupados típicamente por migrantes han sido los principalmente afectados y que más han sufrido las consecuencias de la crisis. Esta situación que atraviesa España es un reflejo de un problema sistémico de escala mundial y que ha obligado a algunos bolivianos y bolivianas a retornar a su país antes de lo deseado, interrumpiendo el proyecto migratorio.

Mucho se puede reseñar acerca de la migración boliviana. Al ser un proceso social complejo con varias dimensiones de análisis, los estudios presentan una gran cantidad de información, de tal manera que a continuación esbozo solamente un cuadro de datos que, en un orden cronológico, son los que me parecen más relevantes y/o de interés en función de los objetivos de la presente investigación. La finalidad es la de exponer el contexto social, político y económico en el cual ha transcurrido la vida de los migrantes bolivianos en España desde su llegada hasta el día de hoy.

El incremento de las migraciones procedentes de Bolivia tiene como causa la pobreza estructural del país y el negativo impacto del paquete de reformas orientadas al mercado que introduce el Fondo Monetario Internacional a mediados de los años ochenta (Parella y Cavalcanti, 2010; Vacaflares, 2003). La secuelas sociales que dejó la implantación del modelo neoliberal en toda América Latina, son la principal causa del éxodo boliviano (Fundación Colectivo Cabildeo, 2010).

La afluencia de emigrantes bolivianos a España comenzó a aumentar en el año 2002, tendencia que se mantuvo hasta el año 2008 como parte de un proceso que se inició a mediados de los años noventa. Según el citado estudio de la Fundación Colectivo Cabildeo, “antes de este “boom migratorio”, los países de destino más importantes de la migración boliviana hacia el exterior eran Argentina y Estados Unidos, pero esta situación cambió debido a dos circunstancias principales: por un lado, el hecho de que Argentina sufrió una grave crisis económica el año 2000, y por otro lado, el año 2001 Estados Unidos endureció sus controles migratorios debido a los atentados del 11 de Septiembre” (Ibídem, 21).

Una serie de nichos laborales caracterizados por la escasa cualificación requerida, las duras condiciones de trabajo y los bajos salarios, fueron progresivamente abandonados por los españoles y ocupados por trabajadores procedentes de países en vías de desarrollo. Los hombres bolivianos llegaron a ocuparse en el sector de la construcción fundamentalmente, y las mujeres en el sector de los cuidados a personas dependientes o de servicios domésticos.

En el año 2006 las autoridades españolas anuncian la entrada en vigor de la exigencia de visa a los nacionales de Bolivia a partir del 1 de Abril de 2007. Tras este anuncio muchos bolivianos avanza su proyecto de entrada a España y evitar así la inminente “cierre de fronteras” (Parella y Cavalcanti, 2010).

Según datos del Instituto Nacional de Estadística —INE—, en el año 2008, habitaban en toda España alrededor de 242,496 personas bolivianas, de las

cuales más de la mitad (58-60% aprox.) son mujeres que se encuentran mayoritariamente en edad reproductiva. La última revisión del padrón municipal a nivel nacional (2011) indica una población de 191,699, lo cual hace evidente una disminución poblacional debida al retorno que iniciado a partir del año 2008.

Es importante subrayar una vez más que el motor, el principio organizador y la estructura de la emigración boliviana recaen en las mujeres, razón por la cual se habla de una feminización del proceso migratorio. El colectivo feminista boliviano Mujeres Creando, se refiere a “las exiliadas del neoliberalismo” para remarcar este aspecto de la masiva migración hacia el extranjero” (Fundación Colectivo Cabildeo, 2011).

La actividad económica desempeñada por las mujeres, en su mayoría en el sector de cuidados, las sitúa como actoras principales, ya que su contribución económica es fundamental para la supervivencia de la familia. En el campo del transnacionalismo, la composición de la unidad doméstica es variable. Las mujeres casadas representan el 68% de la población y frecuentemente han dejado a sus hijos en el país de origen (ACOB, 2010). Los hijos los dejan, bien a la madre o, en casos menos frecuentes, a las hermanas. También se presenta la tendencia de una organización matrifocal de la unidad doméstica, con un núcleo aquí en España, en donde a menudo se encuentra el marido y los hijos mayores de edad reunidos vía reunificación familiar; y otro en Bolivia, en donde quedan los hijos más pequeños junto con la abuela que cuida de ellos. Otras variaciones se han ido perfilando al paso de los años.

“La emigración de las mujeres conlleva transformaciones económicas, sociales y culturales profundas dentro de las familias y de los espacios sociales transnacionales que se configuran. Las causas por las que se emigra y la posición de estas mujeres en la sociedad de destino tienen implicaciones que, a nivel micro y desde una perspectiva de género, cristalizan en el seno de las familias transnacionales como espacio de conflicto y negociación en cuanto a

reconfiguración de los roles productivos y reproductivos, sus interacciones y las relaciones de poder” (Parella y Cavalcanti, 2010:45).

“La ausencia de la madre supone alterar de forma radical los patrones tradicionales que construyen el estereotipo de mujer “cuidadora”, organizadora y ejecutora de las tareas de reproducción social y aseguradora de la transmisión y reproducción de los valores culturales. El estereotipo del varón, en cambio, sigue sobreviviendo anclado en la figura de autoridad en el núcleo familiar y como principal sostén económico de la familia (Ibídem, 21)”.

4.1. Relación del migrante con el sistema sanitario español¹⁴

Los primeros contingentes migratorios tenían un conocimiento escaso o nulo sobre el funcionamiento del sistema sanitario español como parte del conjunto de servicios que presta la Seguridad Social. De hecho, los inmigrantes de países extra-comunitarios recién arribados, a menudo ignoran que una vez conseguido un contrato laboral o con simplemente haberse inscrito en el Padrón Municipal, pueden acceder a los servicios sanitarios públicos y gratuitos que dan cobertura médica a toda la población¹⁵. Los estudios realizados sobre el uso de los servicios sanitarios por parte de los inmigrantes, indican que éstos los usan menos que el resto de la población (Gimeno-Feliu et al, 2010). Tres factores podrían explicar esta situación: (1) desconocimiento que tiene el inmigrante de sus derechos y obligaciones adquiridos como extranjero en un Estado de Bienestar; (2) a la situación irregular de algunos; y (3) por el hecho de que la asistencia médica en el orden institucional sanitario del país de origen no está tan extendido en todos los sectores sociales, dado el costo de los servicios y la marginación social. En efecto, los últimos datos proporcionados por el Instituto

¹⁴ Los datos aportados en esta sección han variado en los últimos años en función de las continuas reformas en el ámbito de los servicios públicos de salud y las políticas de atención sanitaria a población inmigrante en situación irregular.

¹⁵ Desde julio del año 2012, los emigrantes en situación irregular tiene la opción de pagar por la tarjeta sanitaria a fin de acceder a los servicios públicos de salud.

Nacional de Estadística Boliviano (2010) sobre el número de afiliaciones de seguro social obligatorio para toda la población nacional (10.426.160 hab.), dan cuenta que apenas alrededor de un 10% de la población (1.360.599 hab.) tiene cobertura en sistemas públicos de seguridad social. Cabe destacar que las mujeres son casi 50% menos que los hombres con 481.077 afiliadas. La población masculina afiliada es de 879.522. De esta misma fuente se puede apreciar que tan sólo del 64 al 84 % de los empleados en el área de la energía están cubiertos, del 40 al 45 % de los trabajadores corresponden a la industria manufacturera y sólo un 5 % de los trabajadores del campo reciben cuidados médicos a través del sistema de seguridad social. Este último rubro demográfico es importante, pues es donde se encuentra la mayoría de la población afectada por el Chagas en Bolivia, al mismo tiempo que constituye parte importante de la población que se ha integrado a las corrientes migratorias nacionales e internacionales.

La relación del migrante con los servicios de salud puede ser interpretada a partir del concepto de “habitus”, tal como fue precisado por Pierre Bourdieu (1991). El habitus hace referencia a “un conjunto de predisposiciones para la acción, pensamiento y sentimiento que una persona posee en virtud de su pertenencia a determinado estrato o grupo social”; el habitus es característico del grupo y todos sus miembros poseen ese conjunto estructurado de predisposiciones por el hecho de compartir similares condiciones objetivas de vida. La complejidad del concepto de habitus deriva de su dimensión dialéctica: es una estructura (de predisposiciones para la acción y el pensamiento), a la vez estructurada (a cada persona le viene dada por herencia de clase o pertenencia a un grupo), y estructurante (condiciona subjetivamente las acciones, pensamientos y sentimientos de todos los miembros del grupo). La búsqueda de atención médica puede estar condicionada en ese plano, por la predisposición general de la población con el sistema sanitario a raíz de una experiencia estructurada en la sociedad de

origen. El conjunto de predisposiciones comprende unas representaciones que caracterizan un universo simbólico de referencia del grupo social; en base a él actúan en el mundo, y al actuar, como resultado de su acción, ese universo simbólico se modifica. Se trata de representaciones que orientan la acción de las personas.

Es muy probable que la experiencia de la población inmigrante boliviana con las instituciones de salud en Bolivia, influya estructuralmente en que las personas recién llegadas España, o viviendo en España desde hace ya algún tiempo, presenten cierto distanciamiento hacia el sistema sanitario público español. Habría que estudiar, por lo tanto, si estas predisposiciones son reflexivamente modificadas por los agentes a medida que transcurre el tiempo. Es decir, si la relación estructurante con la salud pública española tiende a ser diferente con el paso de los años.

Aquellos inmigrantes que cuentan con permiso de trabajo, al igual que el resto de los españoles, tienen acceso gratuito a los servicios de la Seguridad Social. Son muy pocos los/las inmigrantes que disponen de seguro privado o acuden a médicos de pago. Es este el caso de las inmigrantes que trabajan como empleadas domésticas internas, ya que las personas que las contratan en ocasiones prefieren pagar servicios privados que resultan más baratos que la Seguridad Social, debido a que ésta obliga a cubrir cotizaciones por enfermedad y jubilación.

Gran parte de la política social en España está fundamentada en las cotizaciones a la Seguridad Social, o lo que es lo mismo: al trabajo regular o formal (Carrasco y Rodríguez, 2006). Desde esta perspectiva “se está produciendo un indudable proceso de incorporación al Estado de bienestar español de los/las inmigrantes por la doble vía: contributiva o profesional y asistencial o solidaria” (Ibíd., 7). El derecho a la protección social de los extranjeros está tipificado en la Ley de extranjería, la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de Enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España. El artículo

12 establece el derecho a la asistencia sanitaria en cuatro supuestos: (1) extranjeros que se encuentren inscritos en el Padrón Municipal, (2) la asistencia sanitaria pública de urgencia y hasta la situación de alta médica., (3) los menores de 18 años y (4) las extranjeras embarazadas durante el embarazo, parto y postparto. La última categoría es importante considerarla con especial atención dado que la mayoría de la población inmigrante boliviana es integrada por mujeres en edad fértil.

La protección social depende básicamente del empleo, que es la fuente por excelencia de derechos sociales en el sistema protector español. Además, como se ha dicho, la protección social se cumple vía asistencia social como consecuencia de la inscripción en el Padrón Municipal que favorece el acceso a prestaciones como las sanitarias y los servicios sociales. En efecto, la Seguridad Social es el punto de partida del derecho a los servicios sanitarios, de forma concreta la cotización a la Seguridad Social da derecho a la prestación sanitaria y a la prestación por desempleo.

En cuanto a la población irregular, ha aumentado el porcentaje de cobertura dada la amplia accesibilidad del sistema sanitario, casi sin restricciones, a todo inmigrante, máxime en situaciones de urgencia (Ibídem). No obstante, indica López-Velez (2002), las inmigrantes irregulares embarazadas acuden mucho más tarde al médico y sus hijos tienen baja adherencia a los programas de vacunación; mientras que los regulares acuden más al médico de cabecera (López-Vélez, 2002). Por otra parte, la accesibilidad a la atención hospitalaria y especializada es aun limitada para aquellos inmigrantes que no disponen de Seguridad Social.

4.2. Reflexión capitular

En los dos capítulos anteriores he expuesto una serie de factores sociales interconectados que destacan las relaciones entre procesos políticos y económicos en la comprensión de la enfermedad de Chagas como patología importada en países no endémicos. En seguida expondré cada uno de estos factores acorde a un esquema teórico de explicación compuesto por tres niveles que a continuación se definen como (1) Causas de Fondo, (2) Presiones Dinámicas y (3) Condiciones de vida.

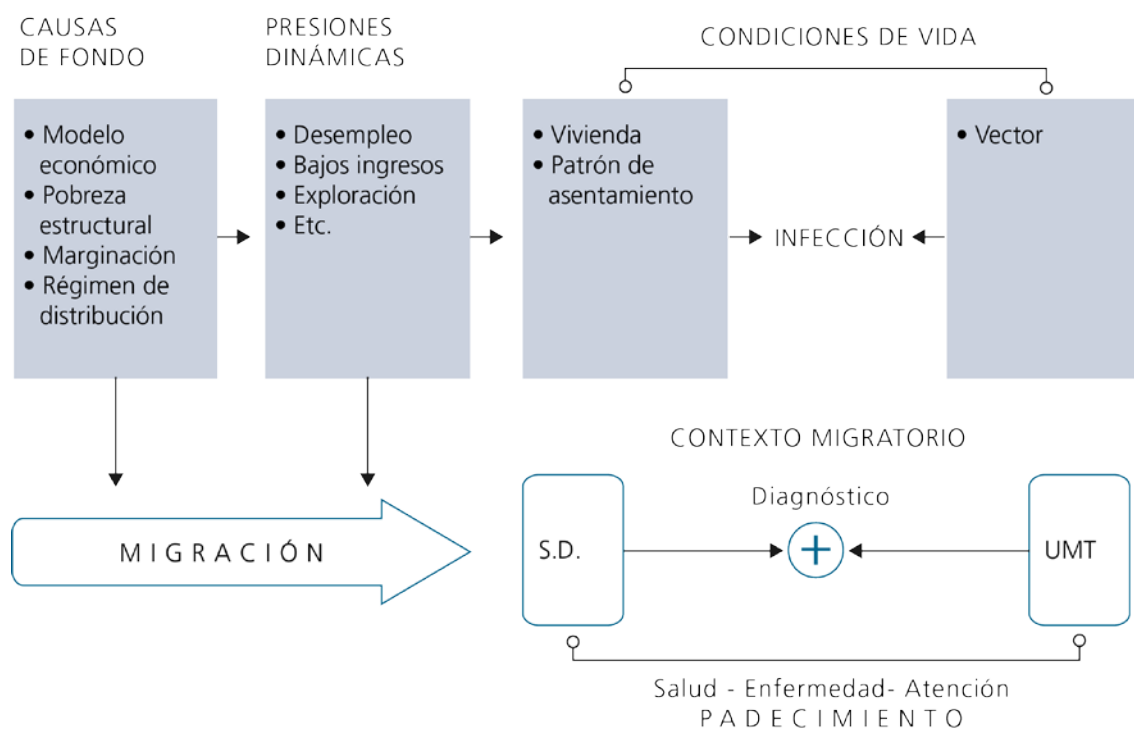


Figura 5. Patogénesis social de la enfermedad de Chagas.

Arriba en la Figura 5, se representan estos tres niveles que permiten conceptualizar la construcción social de la enfermedad a un nivel macro-social atendiendo a la progresión de la vulnerabilidad a un nivel local. Es una herramienta útil para explicar la construcción social de una epidemia en relación a una vulnerabilidad progresiva, y la exposición de un sector de la población a un vector transmisor a partir condiciones de vida precarias.

Además, facilita la identificación de las causas de una enfermedad, vislumbrando la relación de procesos y estructuras sociales. A efectos teóricos, la interacción de estos tres niveles, especialmente entre las causas de fondo y las presiones dinámicas en el contexto nacional boliviano, originan el fenómeno migratorio transnacional hacia España. La migración tiene como presión dinámica la operación estructural de algunos de los factores sociales que contribuyen a que la enfermedad de Chagas continúe siendo una amenaza para el bienestar de un amplio número de personas de Bolivia. A continuación se da una explicación del contenido conceptual de cada una de estas categorías:

Causas de Fondo. Hacen referencia, sobre todo, a las estructuras o modelos económicos que a lo largo del tiempo han afectado la manera en que se distribuye la riqueza, se asignan los recursos y se establecen las relaciones de poder dentro de una sociedad y la economía mundial (siendo el modelo neoliberal la causa estructural de mayor incidencia). Estas causas están conectadas con el funcionamiento del Estado y un orden político que institucionaliza la violencia estructural vista en la marginación social, el régimen desigual de tenencia de la tierra y el reducido acceso a los recursos de grupos sociales específicos (la población indígena campesina). Esto da como resultado el aumento de la vulnerabilidad de ciertos sectores de población a la infección parasitaria. Tal vulnerabilidad es el resultado de las estructuras sociales y económicas que generan —por medio de presiones dinámicas— procesos de construcción social de la enfermedad.

Presiones dinámicas. Son un conjunto de procesos y actividades que transforman los efectos de las causas de fondo en condiciones de vida precarias. Estos procesos se dan como respuesta a la estructura económica inherente a las causas de fondo. Incluyen por ejemplo las siguientes presiones dinámicas:

- Desempleo
- Bajos ingresos
- Explotación de la mano de obra campesina
- Las condiciones de salud y nutrición en las zonas rurales
- La migración rural—urbana
- Deforestación

Condiciones de vida. Es la patogénesis social del riesgo a la enfermedad o sencillamente las formas específicas en las cuales se expresa la vulnerabilidad de una población frente al vector transmisor del Chagas. Hacen referencia especialmente a una vulnerabilidad física, que atañe a la localización, la infraestructura y tipo de materiales de construcción de las viviendas. Por ejemplo, las poblaciones campesinas marginadas económica y políticamente de los recursos e instituciones del gobierno, se encuentran asentados en zonas con mayor presencia del vector y alejados de los centros de salud. Este es un ejemplo de una alta vulnerabilidad provocada por la falta de tierra (distribución de la tenencia de tierra) y los bajos ingresos, por la marginación económica: causas de fondo. Es decir, la persistencia de condiciones de vida precarias está vinculada intrínsecamente a las causas estructurales. De esta intersección socio-ambiental entre tales condiciones de vida y la exposición al vector se produce la infección por *Trypanosoma cruzi*.

CAPÍTULO 5

EL SUJETO Y LA EXPERIENCIA DE ENFERMAR

El propósito del presente capítulo es exponer los conceptos teóricos que me sirven de base para examinar inductivamente los datos y formular las categorías del estudio. Con la finalidad de atender a cada uno de ellos, en el marco de los objetivos de la investigación, este trabajo de reflexión analítica se encuentra dividido en cuatro partes:

- (a) En una primera parte, se desarrolla un argumento sobre lo que ofrece una perspectiva sociocultural a la comprensión de la enfermedad en los seres humanos.
- (b) En una segunda parte, a partir de la fenomenología de Alfred Schütz, se ofrece una caracterización detallada de los principales conceptos del estudio: el cuerpo, el sujeto y el agente; los cuales vienen a constituir una primera plataforma teórica para la comprensión de la experiencia de enfermar, y con ello, comenzar a apreciar la enfermedad como un problema de investigación de la realidad social. Estas consideraciones resultarán de gran importancia en la formulación subsecuente de un modelo teórico emergente/inductivo/arraigado a los datos, que permite la comprensión de la acción de las personas y sus vivencias con el padecimiento de Chagas como un proceso.
- (c) Una tercera parte está dedicada a caracterizar el mundo social del hospital con respecto a cuestiones sociológicamente relevantes como la constitución de relaciones sociales dentro del contexto hospitalario. Se

aborda la formación de categorías sociales y representaciones, la construcción de los significados en la interacción social con respecto a la relación entre el médico y el paciente, junto con los roles sociales que se asumen.

- (d) He decidido dilucidar el modelo teórico emergente del estudio en el siguiente capítulo. Se trata de un esquema conceptual que enfoca el padecimiento de la enfermedad como un proceso social, desde el punto de vista de la trayectoria terapéutica ligada a un sistema de atención biomédico. Se vuelven a analizar los conceptos clave del estudio a la luz de los objetivos planteados, y se expone la metodología que rige el trabajo de campo y las técnicas de análisis de datos.

5.1. Pensar la enfermedad desde una perspectiva social

En las ciencias sociales el estudio del proceso de enfermar atañe principalmente al hecho de que los seres humanos no sólo sufrimos a un nivel físico las consecuencias de un trastorno de salud, sino también en el ámbito de la experiencia intersubjetiva, las relaciones sociales y los valores culturales. Byron Good (2003), uno de los principales exponentes de la antropología médica, explica que la enfermedad no constituye exclusivamente una entidad natural sino una realidad socio-histórica, cuyo “significado (...) no puede ser entendido simplemente como un conjunto de síntomas definidos. Es más un síndrome de experiencias usuales, un conjunto de palabras, experiencias y emociones que típicamente van unidas para los miembros de una sociedad” (Good, 2003:27).

La siguiente cita del mismo autor, parece sintetizar no sólo la comprensión teórica de la enfermedad como experiencia humana, sino también un enfoque metodológico centrado en las formas narrativas, en tanto proceso a través del cual el sujeto elabora el padecimiento y reconstituye el mundo vital: “La enfermedad no es algo que tiene lugar en el cuerpo sino en la vida. La

localización de un trastorno, en el mejor de los casos, dice poco acerca del por qué, cómo y cuándo ocurre. La enfermedad no sólo se produce en el cuerpo —en el sentido de un orden ontológico en la gran cadena del ser— sino en el tiempo, en un ámbito, en la historia y en el contexto de la experiencia vivida y del mundo social. Afecta al cuerpo en el mundo. Y por esta razón he sostenido que las estrategias narrativas son básicas para entender la experiencia de la enfermedad, para situar el dolor en relación con otros acontecimientos y experiencias de la vida” (Good, 2003: 245).

La enfermedad entonces se vive por los individuos como una experiencia social y un acontecimiento que plantea una serie de interrogantes que reflejan una ruptura del orden moral: “¿Cuál es la naturaleza de este sufrimiento? ¿Cuál es el orden moral que le da sentido? ¿Cuáles son las fuentes de la esperanza para seguir adelante en este contexto?” (Ibídem). Como proceso, se presentan conductas, prácticas y acciones, tanto a nivel individual como colectivo (cuidadores, unidades familiares, amistades y otros actores) en relación a la búsqueda de sistemas de atención a la salud, asumiéndose ciertos roles sociales como enfermo (dichos sistemas son reproducidos y producidos en contextos culturales y presuponen prácticas y modelos de interpretación de las enfermedades).

El antropólogo John Janzen (2001) declara por su parte que, “la experiencia de enfermar y el ingreso a una terapia curativa, independientemente de cual sea el contexto cultural, es el principal foco de interés de la antropología médica” (Janzen, 2001: 150). A partir de sus estudios etnográficos, Michael Taussig advierte que los problemas de la reificación en cuanto “cosas como los signos y los síntomas de una enfermedad, tanto como la técnica de la curación, no son cosas en sí mismas, no son sólo biológicas y físicas, sino que son, también, signos de relaciones sociales disfrazadas como cosas naturales, ocultando sus orígenes en la reciprocidad humana” (Taussig, 1992:110). En fin, notamos que el mundo social en el cual el individuo lleva a cabo sus actividades cotidianas,

cumple con sus roles sociales, se relaciona con sus semejantes y planifica su vida, se ve transformado por la experiencia de la enfermedad. Las rutinas son sometidas al efecto constrictivo de los cambios del cuerpo y con ello se impone un nuevo significado a la vivencia personal y social. Es por tanto, una experiencia intersubjetivamente significativa que, referida o no al cuerpo, con o sin síntomas, se puede describir como un proceso de malestar y de asistencia ulterior a través de determinados sistemas de curación.

De modo que se suele hablar de padecimiento para referir a la experiencia de estar enfermo. Esta definición incluye un componente subjetivo importante que para los médicos es un área de intervención ajena a su responsabilidad profesional, es decir, a su rol como especialistas en la salud humana. Para el médico “la enfermedad está situada en el cuerpo como un objeto físico o estado fisiológico y, con independencia del estado subjetivo de las mentes individuales de médicos y pacientes, el conocimiento que dominan consiste de una representación objetiva del cuerpo enfermo” (Good, 2003:215).

Ante ello, Eric Casell (1976) sugirió emplear distintivamente la palabra en inglés *illness* para dar un significado a lo que el paciente experimenta a nivel emocional en el proceso de atención médica; y el término *disease*, para referir aquello que el paciente tiene desde la perspectiva biomédica, manifiesto en un malfuncionamiento del organismo. Concluye entonces: “la enfermedad (disease) es algo que se manifiesta en el organismo; el padecimiento (*illness*) es algo que una persona experimenta” (Casell, 1976: 21). Esto abarca no sólo la experiencia de la enfermedad, sino el significado que se le atribuye en el proceso social de enfermar. Pues quien está enfermo no es únicamente un organismo biológico, “sino un ser humano para quien la enfermedad es además de una alteración del cuerpo, una alteración de su proyecto de vida y una vivencia personal que pertenece al nivel subjetivo de los valores culturales. Así, cuando se considera la experiencia de enfermedad, se debe suponer un cuerpo que aloja un sujeto que habla, sufre y goza, inmerso en un espacio simbólico

determinado por creencias y prácticas sociales” (Cortés, 1997: 53). “Tal distinción es útil dado que lidia con la posibilidad de que una persona se sienta enferma en la ausencia de una enfermedad o bien, que estando “enferma” en términos clínicos no experimente ningún padecimiento” (Conrad y Kern, 1994: 124).

Eduardo Menéndez (1994) aporta un análisis procesual de inspiración marxista sobre el padecimiento, que da cuenta de dos aspectos interrelacionados importantes de mencionar: (1) las relaciones de poder que se forjan a lo largo del proceso de enfermar en cuanto se aplican saberes técnicos en un campo social donde existen sistemas de estratificación social y jerarquización ideológica e institucional de conocimientos sobre la salud. En sus palabras, “el proceso salud/enfermedad/atención, así como sus significaciones, se ha desarrollado dentro de un proceso histórico en el cual se construyen las causales específicas de los padecimientos, las formas de atención y los sistemas ideológicos (significados) respecto de los mismos. Este proceso histórico está caracterizado por las relaciones de hegemonía/subalternidad que opera entre los sectores sociales que entran en relación en una sociedad determinada, incluidos sus saberes técnicos” (Menéndez, 1994:65). En un plano secundario, reflexiona que “los padecimientos constituyen hechos cotidianos y recurrentes, que pueden aparecer ante los sujetos y los grupos sociales como amenazas permanentes o circunstanciales” (Ibídem). Por lo tanto los conjuntos sociales tienen “la necesidad de construir significados sociales colectivos respecto de por lo menos algunos de dichos padecimientos que constituyen, en consecuencia, uno de los principales ejes de construcción de significados colectivos” (Ibídem).

Con relación a lo anterior, el mismo autor destaca que en América Latina “la descripción y análisis de los factores culturales respecto del proceso salud/enfermedad/atención realizados por antropólogos se refieren, en la mayoría de los países, casi exclusivamente a los denominados síndromes

culturalmente delimitados, ya que se cuenta con muy escasa producción referida a las enfermedades de nosología biomédica. Si bien existen algunos trabajos, la mayoría de la producción antropológica no atañe a enfermedades crónicas degenerativas, ni a padecimientos infecciosos ni a las violencias” (Menéndez, 2000: 164). Es decir, “que lo cultural debe surgir de los procesos puntuales que interesa comprender y que pueden referir al cáncer, sida, alcoholismo o susto, o a la muerte y la mortalidad o respecto a las acciones terapéuticas de un chamán o de un especialista que opera en el tercer nivel de atención biomédica. En antropología la noción de lo cultural se construye a partir de determinadas especificidades más que de otras; en particular se construyó a partir del mundo mágico y religioso, y esta especificidad determinó su uso y aplicación a otros espacios de la vida colectiva” (Ibídem, 171).

Las dolencias, por otro lado, no deben tener por fuerza un lugar objetivo en el cuerpo u organismo, pues podrían ser originadas por los conflictos percibidos en la sociedad, pudiendo ser somatizadas o no. “Los aspectos sociales y psicológicos del padecimiento pueden estar relacionados en parte con las manifestaciones biofisiológicas de la enfermedad, pero son también independientes a ellas” (Ibídem).

El proceso intersubjetivo de enfermar constituye una realidad concreta para el sujeto, con una carga emocional que fractura otras realidades o mundos sociales. Algunos especialistas en la restauración de la salud en las llamadas sociedades tradicionales lo han sabido siempre. A menudo, las terapias de curación en dichas sociedades siguen una cosmovisión religiosa basada en la creencia de espíritus, dioses o ancestros que conforman un esquema significativo coherente en torno a la enfermedad. El filósofo y etnólogo Claude Lévi-Strauss (1987) describió que el proceso de sanación en tales grupos humanos, tiene por sobre todo una eficacia simbólica; allí radica su fuerza, pues la creencia y confianza de los enfermos en el poder de curación del chamán, actúa como un mecanismo que libera al condenado de los males. Es decir,

mientras los “pacientes” manifiesten una fuerte adhesión a sus prácticas, a sus instrumentos terapéuticos y a su conocimiento experto acerca del cuerpo, una buena parte de su salud ya la tienen recuperada. El poder de reconstruir con coherencia según modelos culturales específicos la causa del padecimiento que los aflige, y, sobre iguales términos, la capacidad de recobrar su salud, reviste al chamán de una legitimidad que tiene efectos tanto a nivel psicológico (la ansiedad es reducida) como al interior del grupo (promoviendo la cohesión social por medio de ritos orientados a la reintegración del condenado a las rutinas diarias por las cuales adquiere una consciencia reflexiva de su membresía al grupo). En definitiva, estar enfermo implica una alteración subjetiva del mundo social que se comparte con otros sujetos.

Las cuestiones precedentes son relevantes no sólo por constituir aproximaciones primigenias de nuestra disciplina al mundo social del enfermo, sino por ser un legado que en un inicio permitió pensar en la enfermedad y la salud más allá de su sustrato biológico. Las enfermedades tienen una dimensión social y subjetiva importante, quizás en unas sociedades más que en otras, pero siempre presente. La misma Organización Mundial de la Salud (OMS), define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 2013).

En las sociedades occidentales industrializadas, el saber biomédico y sus especialistas recurren también a recursos simbólicos a fin de desempeñar su profesión con excelencia. No obstante, ocurre a menudo que el lenguaje con el cual comunican el diagnóstico de las dolencias que afectan a sus pacientes es totalmente incomprensible para estos últimos. Por otro lado, las terapias curativas tradicionales tienen un demostrado efecto limitado o nulo para la mayoría de enfermedades que afectan a las sociedades contemporáneas. Incluso en países subdesarrollados tales terapias suponen un reconocido problema de salud pública en algunos casos de prevención y control de enfermedades contagiosas. Hoy en día, tampoco los principales problemas de salud que

elevan las tasas de morbilidad y mortalidad en distintos lugares del mundo, se resolverían igualando o haciendo compatibles los esquemas de comprensión entre el médico y el paciente, o bien, disolviendo todas las relaciones de poder existentes entre ambos. En todo caso como se ha expuesto, las enfermedades tienen otras dimensiones sociales que, desde mi punto de vista resultan más interesantes y relevantes en la discusión académica.

5.2. Un primer momento: la fenomenología de la acción social

Al establecer una columna teórica que sustente los datos empíricos de una investigación cuyo propósito principal es lograr una comprensión aguda de las formas en que un grupo de personas vive un padecimiento, no cabe la menor duda que lo más adecuado es adoptar un enfoque a partir de la fenomenología de la acción social, tal como fue formulada prolijamente por Alfred Schutz (1963) hace más de medio siglo. Esta manera de vislumbrar los fenómenos sociales, nos permite apreciar sociológicamente a la acción humana como una experiencia esencialmente consciente y subjetiva — y por lo tanto, significativa— en la que los sujetos dan sentido a sus acciones en relación a la corriente de consciencia de otros con los que comparte el mundo de la vida cotidiana, que es, en las palabras de Thomas Luckmann y Peter Berger (1967), el *locus sui generis* de la realidad social. La acción desde esta perspectiva, se define como actividad intencionalmente planificada y proyectada a futuro.

En las ciencias sociales se mantiene una deuda perenne con Alfred Schütz, quizás mucho más en la antropología social en virtud de su forma particular de generar conocimiento. Al ser una disciplina que en buena medida está abocada a la vivencia de las personas y la subjetividad humana, su principal característica ha sido por mucho tiempo la comprensión de las formas culturales a través del acceso a la subjetividad de la alteridad. En efecto, Schütz afirma que una de las tareas del científico social es la de atender a “los

conceptos que la gente tiene acerca del significado de su propia conducta y de la conducta de los demás, y los que tiene de las producciones humanas de todas clases (...) debe plantearse además la cuestión referente a cómo logramos conocer el yo del otro, tan pronto como nos ponemos a estudiar el significado subjetivo de la conducta de otros" (Schütz, 1993:40-46), lo que constituye a nivel epistemológico un preludio a un rasgo definitorio de la etnografía en su interés de captar "el punto de vista nativo", a saber las categorías emic de razonamiento, interpretación y explicación que los propios agentes emplean dentro de un sistema cultural en específico.

Asimismo, el filósofo y su discípulo Thomas Luckmann, fueron quienes por primera vez argumentaron sólidamente, entre otros asuntos, que la realidad humana está construida socialmente; y que las acciones humanas operan desde estructuras de significado las cuales se hacía necesario descubrir en el mundo cotidiano no para encontrar leyes científicas, sino para captar en ellas la subjetividad que conduce los procesos sociales, comprendiendo la actividad de los actores desde una perspectiva hermenéutica. La fenomenología intenta por sobre todo evidenciar el significado esencial de la actividad humana. La sociología, dice Schütz, "debe estudiar la conducta social interpretando su significado subjetivo tal como se lo encuentra en las intenciones de los individuos..." (Schütz, 1993:36). Hoy en día, todo esto parece sumamente básico como axioma analítico, pero fue una idea germinal en su momento, rápidamente acogida y desarrollada por las ciencias sociales desde mediados de los años sesenta. La aplicación de sus conceptos en el campo de la etnografía es verdaderamente amplia y constituye una fuente de riqueza al momento de pensar críticamente el oficio del científico social.

La genialidad de Schütz radica en ampliar críticamente el legado teórico de Max Weber identificando sus ambigüedades. La sociología comprensiva es nutrida por la visión epistemológica de Edmund Husserl sobre la intersubjetividad trascendental. Todo el aparato teórico de Schütz está

inspirado en la formulación de la acción social significativa de Weber, a la cual añade un complejo sistema de perspectiva en torno al contexto intersubjetivo que no fue abordado por éste último en su obra. De tal manera, si al pensamiento de Weber el mismo Schütz atribuye “la más profunda penetración intelectual en la estructura del mundo social” (Schütz, 1993:45), a él le correspondería el mérito incontestable de ofrecer la contribución teórica y metodológica más importante sobre las formas en que los individuos interactúan unos con otros en la vida cotidiana, en el plano del tiempo y el espacio por donde se constituye el significado del mundo social.

El hecho que el presente estudio tenga por objeto la vivencia de un grupo de individuos con una enfermedad crónica, justifica suficientemente la elección de la fenomenología como un enfoque teórico polivalente de la investigación. Además, esta elección teórica es congruente con los datos empíricos y se articula metodológicamente con su obtención, sistematización y tratamiento analítico. Cuando Janice M. Morse afirma que, “el laboratorio del investigador cualitativo es la vida diaria” (Morse, 1993: 197), no hace más que transcribir en otros términos lo que Schütz consideraba como el punto de partida de toda ciencia social¹⁶ (Schütz, 1993:171). De tal manera que, las ideas y conceptos de la fenomenología me sirven para elaborar un programa específico de análisis, no sin antes advertir que la perspectiva se encuentra fuertemente arraigada en la propia experiencia pre-científica del investigador (es decir, al interior de mi persona), al asemejarse pragmáticamente a las formas rutinarias como accede a un conocimiento subjetivo de su realidad y de las realidades que observa con interés científico. El mismo Schütz alude a este problema indicando que, “la estructura del mundo social es significativa no sólo para quienes viven en ese mundo, sino también para sus intérpretes científicos” (Schütz, 1993:39). Esto

¹⁶ “Nuestros congéneres no son sólo objetos de experiencia en la vida cotidiana, sino también objetos de pensamiento (...) no sólo vivencio a mi congénere en el sentido de compartir su vida con él, “pienso acerca de él” (Schütz, 1993:171).

último resulta de especial interés si se entiende que las realidades que estudia el científico social, de las cuales forma parte como un sujeto más entre sus semejantes, son las que lo sitúan en una de las categorías sociales disponibles en el cúmulo social del conocimiento de los actores individuales. Del mismo modo que él hace con ellos —es decir, con sus sujetos de estudio— mediante sus propias categorías culturales o analíticas; categorías que designan un orden de objetos significativos inseparables de la realidad.

Pues ya habiendo entrado de lleno en el lenguaje teórico del estudio, a continuación se presenta una síntesis de las tesis fundamentales de Schütz a través de cinco secciones temáticas que parten directamente de su obra. Debo aclarar que no pretendo desarrollar todos los puntos focales de la reflexión comprendida en su fenomenología de la acción significativa, sino únicamente aquellos aspectos que considero teóricamente relevantes a los fines de esta investigación. La problematización de los fenómenos de significado, la acción social y la conducta individual, tal como fueron abordados por el filósofo, son sumamente complejos y extensos, por lo tanto, aquí me limito a hacer una síntesis selectiva de contenidos en función de los objetivos del estudio. Sin embargo, como se verá más adelante en el trabajo, otra serie de cuestiones fenomenológicas se explicitan con claridad a efectos de vertebrar teóricamente los datos empíricos. Así que, en lo que sigue del texto, procuraré organizar las ideas del autor con una actitud epistémica orientada a brindar orden y armonía argumentativa en torno a un sistema filosófico de conceptos mucho más amplio.

5.2.1. La acción social y el significado de los actos

La pregunta cardinal que lleva a Schütz a intentar comprender las relaciones intersubjetivas en el mundo social es, ¿cómo llegamos a conocer a las personas en el plano de nuestra consciencia y la de los demás? Con esa finalidad *en*

mente, asume el individualismo metodológico de Weber y todas sus advertencias en torno a la construcción del objeto de análisis sociológico (acentúa la importancia de abstenerse a formular juicios de valor). Toma su categoría de “acción social” para llevar a cabo lo que considera una reformulación de los conceptos básicos de la sociología comprensiva, al identificar en ellos una serie de imprecisiones y antinomias.

La acción social, según explica Weber, es una acción significativa orientada subjetivamente dentro de un contexto de interacción entre dos o más personas. Pero para que la acción sea considerada como social, debe existir una interpretación del significado de la conducta del otro (Schütz, 1993). Tales son los presupuestos desde los cuales Schütz parte a fin de establecer una diferencia entre “acción”, “acto” y “conducta” (todas estas categorías establecidas por Weber). La acción se distingue del acto y la conducta por estar ligada a un tiempo inmanente a través de un proyecto (orientado al futuro); sin embargo Weber no establece distinción entre la acción considerada como algo en curso y el acto completado, dado que carece de una perspectiva temporal para analizar los contextos de significación del mundo social. Dicho con mayor precisión. Schütz formula un programa de investigación sobre los esquemas de acción y de interacción social que subyacen a la construcción de tipos de cursos de acción. Utiliza el término “acción” para designar la conducta concebida de antemano por el actor, es decir, basada en un proyecto preconcebido. El término “acto” designará el resultado de este proceso en curso: la acción cumplida. Vale la pena citar sus propias palabras al respecto:

“El análisis de la acción muestra que siempre se la realiza de acuerdo con un plan más o menos preconcebido. O, para utilizar un término de Heidegger, una acción tiene siempre “la naturaleza de un proyecto (...) Todo proyecto de acción es más bien una fantasía de la acción (...) Lo que se proyecta es el acto,

que constituye la meta de la acción, pues en realidad, sólo el acto completado puede ser representado en la fantasía” (Schütz, 1993:89).

De ese modo analiza la estructura de la acción social en referencia al mundo de vida del individuo, que define como el lugar donde “las realidades objetivas están construidas socialmente sobre la base de la experiencia intersubjetiva, común a todos nosotros, y en la cual se legitima un orden de instituciones que organizan la vida social, arraigándose en el sentido común de los sujetos. Al ser gobernado por el motivo pragmático, el mundo de la vida cotidiana es algo que debemos modificar por nuestras acciones” (Schütz, 2003:207).

Para esta teoría de la acción es fundamental el hecho de que toda proyección de la acción "consiste en anticipar la conducta futura mediante la imaginación; sin embargo, no es el proceso de la acción en curso, sino el acto que se imagina ya cumplido lo que constituye el punto de partida de toda proyección. Se debe visualizar el estado de cosas que provocará una acción futura antes de poder esbozar los pasos específicos de dicha acción futura de la cual resultará ese estado de cosas” (Schütz, 1993:184). Al planificar una acción, el individuo debe situarse imaginariamente en un tiempo futuro, cuando esa acción ya haya sido llevada a cabo. “Si esa imaginación ocurre, entonces es posible reconstruir en la imaginación cada uno de los pasos que habrán producido ese acto futuro. De acuerdo a esa perspectiva, el proyecto no anticipa la acción futura, sino el acto futuro, y lo hace en el tiempo futuro perfecto” (Ibídem).

Esta perspectiva temporal que es peculiar del proyecto tiene importantes consecuencias; todos los proyectos de los actos futuros de los agentes se basan en su conocimiento mediato en el momento de la proyección. A este conocimiento pertenece su experiencia de actos previamente efectuados que son típicamente similares al proyectado. Por consiguiente, “toda proyección supone una idealización particular, que Husserl (1931) denomina idealización del

"puedo volver a hacerlo", es decir, la suposición de que, en circunstancias típicamente similares, se puede actuar de una manera típicamente similar para producir un estado de cosas típicamente similar" (Schütz, 2003:211).

Si bien coincide con Weber en que las ciencias sociales tienen por objeto la comprensión del significado de la acción a través de esquemas de interpretación que él llama tipos ideales, éste no logra formular con toda profundidad y claridad, según Schütz, las características esenciales de la comprensión, del significado subjetivo, ni de la acción. Esto se debe, como se ha indicado arriba, a la falta de una perspectiva de la constitución significativa de los actos en el ámbito de una consciencia temporal interna (concepto que toma prestado de Husserl), una consciencia de la propia duración en virtud de la cual se construye el significado de las vivencias¹⁷. Pues claramente, afirma, "el examen del significado es un problema temporal, y la materia a abarcar incluye todo el ámbito de las vivencias propias y las ajenas" (Schütz, 1993:42).

Cuando Weber habla de la comprensión del significado subjetivo no precisa la distinción fundamental entre comprender nuestras propias vivencias de la otra persona y/o comprender las vivencias de la otra persona, igual ocurre con la comprensión de "mi propia acción" o "la acción de otra persona", y con el significado de las vivencias y la relación fundamental entre mí mismo y el yo del otro. De tal manera sentencia con claridad que, "lejos de ser homogéneo, el mundo social se nos da en un complejo sistema de perspectiva" (Schütz, 1993:38), un problema que es de fundamental importancia.

Ahora bien, quisiera proceder a dilucidar lo que constituye la piedra angular de la tesis de Schütz sobre la comprensión del significado subjetivo de la acción y la conducta significativa de las personas. Un tema que

¹⁷ Este concepto fundado por Husserl equivalente a la "corriente de la vivencia" de Bergson, de acuerdo con Schütz (1993:75), se trata de "un fluir continuo, una corriente de estados conscientes (...) Esta corriente de la consciencia, por su naturaleza misma, no es captada en la red de la reflexión. La reflexión, al ser una función del intelecto, pertenece esencialmente al mundo espacio-temporal de la vida cotidiana".

obligadamente remite al autor a una comprensión de los motivos de la acción individual. Puesto que estos motivos influyen en la decisión de realizar un proyecto y pueden ser sólo descubiertos mediante la investigación cualitativa y la exploración de aquellos factores que preceden a la decisión pasada. Cabe enfatizar además que este marco temporal motivacional es la base de la crítica de Alfred Schutz al punto de vista de Max Weber, lo cual supone la posibilidad de que el observador, llegue a formular afirmaciones acerca del significado subjetivo y la motivación del actor individual.

Weber distingue entre dos tipos de comprensión del significado subjetivo: (1) observacional directa y (2) motivacional. En el primer caso, se refiere llanamente a que el significado que la acción tiene para el actor puede comprenderse por simple observación. Pero en el segundo, se refiere a “la comprensión de la trama más amplia de significado a la cual pertenece una acción así interpretada” (Schütz, 1993). Sin entrar a mayores discusiones, está claro como señala Schütz, que a través de la observación directa resulta muy difícil determinar el significado subjetivo de la vivencia de los actores. Las conductas con su significado subjetivo no pueden contestarse observando a nuestros congéneres, como Weber parece haber indicado. Con respecto a este punto aclara lo siguiente, “para comprender los motivos de una persona no bastará “evaluar” sus acciones sobre la base de una “instantánea” separada del contexto. La comprensión motivacional requiere, en cambio un cierto monto de conocimiento del pasado y futuro del actor” (Schütz, 1993:57). Schütz apunta claramente sobre la importancia que estos asuntos tienen para entender todo su aparato teórico. Me sirvo de la siguiente “gran cita”, tal cual fuese un esquema de interpretación propio e instrumento metodológico de análisis de la acción social:

“En estos dos casos anteriores estoy buscando el “motivo”. Por motivo entiende Weber un complejo de significado que al actor mismo o al observador le parece fundamento adecuado (o significativo) para la conducta en cuestión”

(Ibídem). Frente a esta definición, Schütz explica que significa dos cosas: “Primero, a mí se me presenta, como fundamento significativo de mi conducta, una serie de eventos futuros cuya ocurrencia me propongo producir. Estoy orientando mi conducta a ese fin. Pero hay un segundo sentido en el cual hablo a veces de fundamento significativo de mi conducta. En este caso me refiero a mis experiencias pasadas que me llevaron a comportarme como lo hago. En el primer caso considero mi conducta como el medio de cumplir cierto fin deseado. Si estoy tratando de encontrar un motivo en este sentido, me planteo la siguiente pregunta: “¿Cuáles de todos los hechos futuros que espero que ocurran, se distinguen del resto por el hecho de que mi expectativa de que ocurran constituye, o constituye conjuntamente, el significado de mi conducta?” En el segundo caso, considero mi conducta presente como el resultado de experiencias pasadas, como el efecto de causas precedentes. Si estoy buscando mi motivo en este sentido, me formulo la siguiente pregunta: “¿Cuáles de todas mis experiencias pasadas se distinguen del resto por el hecho de que constituyen el significado de mi conducta? Nótese que en ambos casos el motivo que se busca fuera del lapso temporal de la conducta real. Weber no logra distinguir entre estas dos cuestiones del todo diferentes, y los resultados de esa falla, según veremos, son de vasto alcance.” (Schütz, 1993: 58).

La atención a este punto es de carácter imperativo, dado que una de mis intenciones como investigador es el de comprender¹⁸ las motivaciones típicas de los actores en lo amplio de una muestra etnográfica y en momentos de actividad concretos que constituyen contextos de significado. Igualmente me interesa conocer las formas de interpretación de la realidad médica — internalización de significado— típicas en referencia a los procesos de atención sanitaria y sus “impactos subjetivos” en los actores. Con el propósito de ilustrar

¹⁸ La definición de *comprensión* que adopto aquí sigue la sugerida por Schütz en torno al Acto de Comprender: “decíamos que comprender (*Verstehen*) como tal es correlativo de significar, pues toda comprensión se dirige a lo que tiene significado y sólo algo comprendido es significativo (Schütz, 1993: 137)

estas afirmaciones de manera aplicada al objeto del presente estudio, habría que enmarcar la acción del sujeto en el hecho de que acude al hospital para atender su salud orientado —sin importar la situación desencadenante— por una agencia propia y reflexiva que entraña una significativa carga emocional al percibir a través de un síntoma (dolor u otra molestia), o bien, por el conocimiento de la existencia de la enfermedad, una posible amenaza a su cuerpo y, por lo tanto, a la duración interna de su existencia. La planificación de una acción a ser realizada en el futuro obedece a esta reflexividad específica, el sujeto para este caso imagina un proyecto de atención sanitaria como completado en el tiempo futuro perfecto y con arreglo a fines concretos. El punto a alcanzar es aquello que habrá sido realizado luego de la acción, ese proyecto establece el "motivo-para" de la propia acción. En oposición a esto, se encuentran los "motivos-porque", los cuales, se basan en las convicciones resultantes de las circunstancias socio-históricas pasadas en las que se desarrolla el actor individual, que en este caso concreto son las experiencias y conocimientos derivados de las vivencias pasadas al proyecto migratorio.

En resumen, la perspectiva temporal que caracteriza al proyecto aclara en cierta medida la relación entre proyecto y motivo. Schütz establece una distinción entre "motivos-para", entendidos como la orientación de la acción hacia un hecho futuro; es decir, como el estado de cosas que será creado por la acción futura, previamente imaginada en su proyecto¹⁹, y "motivos-porque", para referirse a sus experiencias pasadas —que definen un estado de cosas del presente— que lo han llevado a actuar como lo hizo y que han determinado el proyecto de la acción.

¹⁹ El motivo-para está configurado fenoménicamente del modo siguiente: "cuando se me pregunta por mi motivo, contestaré siempre en función de "para" si el acto-completado está aún en el futuro. Lo que se presupone en tal caso es que el acto sólo está siendo fantaseado (o imaginado) en el modo de la anticipación" (Schütz, 1993:118).

5.2.2. El Cuerpo y el Sujeto como base de la experiencia

La fenomenología se ha consolidado como una filosofía aplicada a la metodología en ciencias sociales, que además aboga por atender al cuerpo como productor y espacio de significado. El cuerpo, asevera Schütz, “no es un mero objeto físico, como un palo o una piedra, sino un campo de expresión de las vivencias de esa unidad psicofísica que llamamos el yo del otro” (Schütz, 1993: 52). Es un sitio de representación social y un artefacto cultural facilitador de los procesos sociales mediante los cuales las emociones se incorporan como experiencia subjetiva de los actores (Csordas, 1987). Esto resulta fácil de comprender en la medida que, “lo que somos y nuestras relaciones sociales están íntimamente conectados con nuestros cuerpos (por tal razón estar enfermo es particularmente perturbador)” (Freund et al, 2002:147).

El cuerpo constituye una plataforma conceptual para problematizar la relación de los individuos con la vivencia de saberse portador de una enfermedad crónica con reducidas y variables posibilidades de cura²⁰. En su libro, “Medicina, Racionalidad y Experiencia”, Byron Good (1988), a partir de un enfoque fenomenológico confiere un lugar primordial al cuerpo a fin de comprender la experiencia de la enfermedad y las dimensiones sociales del sufrimiento. En lo que él llama “una epistemología del padecimiento” declara lo siguiente:

“Para el enfermo, igual que para el clínico, la enfermedad es experimentada a través del cuerpo. Pero para el paciente, el cuerpo no es simplemente un objeto físico o estado fisiológico sino una parte esencial del yo. El cuerpo es

²⁰ La propia teoría de la estructuración de Anthony Giddens, tiene al cuerpo como centro de interés teórico, por constituir el lugar del propio-ser que actúa, y en tanto tiene postura en un espacio-tiempo, es el tema unitivo clave de todo el material que examina y analiza en su obra (Giddens, 2003).

sujeto, la base misma de la subjetividad o experiencia en el mundo, y el cuerpo en tanto que objeto físico no puede ser nítidamente diferenciado de los estados de la consciencia. La consciencia en sí misma es inseparable del cuerpo consciente. El cuerpo enfermo no es por lo tanto, simplemente, el objeto de cognición y conocimiento, de representación de estados mentales y la obra de la ciencia médica. Es al mismo tiempo un desordenado agente de experiencia” (Good, 1988: 216).

La obra de Thomas J. Csordas (1987) es por su parte iluminadora. En ella hay un atinado análisis del cuerpo como espacio de representación y significado; siendo la base ontológica de la persona en el proceso de enfermar. Dado que el objeto de este estudio es la experiencia de las personas con una enfermedad que afecta al organismo, el enfoque elegido es totalmente afín con los análisis de estos dos últimos autores, quienes ven al cuerpo como la base existencial de estar en el mundo: “El cuerpo tiene su historia, y es tanto un fenómeno cultural como una entidad biológica” (Csordas, 1987:143). Al tiempo que la experiencia social está sujeta a cambios, la percepción del cuerpo igual se reconstituye con nuevos significados a lo largo del tiempo, especialmente en el caso de un padecimiento crónico que afecta la propia noción personal del tiempo de vida.

Para Csordas (1990:247), “la mente y el cuerpo se consolidan conceptualmente bajo el paradigma teórico de la incorporación (como traducción del inglés: “embodiment”), cuya principal característica es el colapso de la noción dualista de cuerpo como sujeto y objeto, en su interacción con el principio opuesto de la mente”. Su definición del concepto es la siguiente: “La incorporación es el proceso mediante el cual complejos significados se reflejan en el cuerpo, así en la experiencia los sujetos unifican lo corporal, la cultura y lo psicológico” (Ibídem). Este paradigma rige varios de los análisis del presente trabajo, y como figura metodológica, implica apreciar al cuerpo en relación estrecha con el mundo social, del cual refleja “su experiencia en el dominio de

las emociones y las sensaciones” (Ponty, 1969, citado por Ibídem). Adicionalmente, el desarrollo de este concepto guarda afinidad con la teoría de redes cuando sitúa la racionalidad y la conectividad, “la incorporación es reconocida como significativa pero analizada sólo en términos de sus vínculos con otros fenómenos sociales interdependientes” (Shilling, 2007:3).

Para Pierre Bourdieu (1977:56), “el cuerpo socialmente informado” viene a representar un paradigma similar, al ser en un principio generador y unificador de todas las prácticas sociales. A través de ello se pueden vislumbrar los cambios en la manera como el cuerpo es experimentado, imaginado y organizado por los sujetos a lo largo de un proceso de vivencia consciente. En ese sentido, las personas generan prácticas y actúan sobre la base existencial de “habitar un cuerpo, lo cual lejos de implicar una objetividad monolítica, el cuerpo es transformado de objeto a *agente* que proyecta los motivos e intenciones de las personas” (Ibídem). Esto nos conduce de manera obligada a un momento de reflexión sociológica que por un momento nos apartará de las consideraciones estrictamente fenomenológicas.

Todas las consideraciones precedentes están en sintonía con la teoría de la estructuración de Anthony Giddens (2003) quien reivindica este carácter activo y reflexivo de la conducta humana y el papel fundamental del cuerpo, el lenguaje y de las facultades cognitivas en la explicación de la vida social. Giddens no rechaza el peso de las estructuras sociales, que rutinariamente organizan las conductas individuales, pero atiende primordialmente a las secuencias de actividad espacial y temporalmente situadas a través de las cuales los individuos producen, reproducen y transforman dichas estructuras. Su propuesta supone la superación del dualismo entre el objetivismo y subjetivismo, o bien, la idea del predominio de las estructuras sociales sobre los seres humanos y/o viceversa. El individuo en Giddens, es un agente que controla sus actos y su situación (conducta estratégica), es capaz de reflexionar sobre sus propias acciones y comunicarlas a otros individuos. Las estructuras

sociales no son externas al agente sino internas, ya que éstas son generadas por su propia actividad (prácticas sociales recursivas). El agente está constituido de este modo por las siguientes características:

- (1) “Los agentes son capaces de explicar discursivamente lo que hacen, y si se les pide, los motivos de su hacer... Estas facultades se instalan en el fluir de una conducta cotidiana” (Giddens, 2003: 307).
- (2) “El agente es reflexivo y tiene capacidad de pensar en las consecuencias de su actividad sobre la base de determinadas condiciones en su vida cotidiana” (Ibídem).
- (3) “El agente es intencional y responde a razones y motivaciones en su actuar, aunque muchas de estas motivaciones no formen parte de su consciencia discursiva” (Ibídem, 308).
- (4) “La racionalización responde a la comprensión teórica que el agente tiene sobre su actuar y la motivación tiene que ver con deseos que no siempre son conocidos por el agente” (Ibídem, 309; 124).
- (5) “El agente en el fluir continuo de la vida social enfrenta **consecuencias no buscadas** e implicaciones imprevistas de su actuar. Los actores producen situaciones y eventos que no forman parte de sus intenciones, a pesar de ello juegan un rol activo en su producción” (Ibídem, 311).

En síntesis, el agente crea y reproduce en su acción cotidiana, la vida social. De otro modo significa pensar que los individuos “no sólo están estructurados sino que son estructurantes” (Bourdieu, 2012:175). Aunque este concepto recoge el hecho de que tal acción se basa en un cúmulo de conocimiento y experiencias que el autor denomina consciencia práctica, a lo largo del texto, emplearé el término sujeto en su acepción fenomenológica para referirme a ello en términos de la acción social desde el punto de vista de la consciencia. Se trata de una elección teórica que obedece al perfil metodológico del estudio que privilegia

por sobre todo el análisis de la experiencia intersubjetiva. Asimismo, usaré el término sujeto para hacer hincapié en esta intersubjetividad operativa en la construcción de los mundos sociales. No obstante, recurriré al término de agente según la concepción de Giddens, cuando sea preciso enfatizar sobre la capacidad de los individuos de transformar su mundo social, entendiendo que el agente tiene poder de obrar. Una capacidad que le permite producir cambios en su entorno a partir de su acción, por lo que su acción es potencialmente un acto de transformación²¹.

El concepto de agencia, en efecto, se ha venido empleando desde finales de los años ochenta del siglo pasado para subrayar la necesidad de tener en cuenta esta “capacidad de obrar” de los individuos en la investigación de los procesos sociales (Ahearn, 2001; citado por Pizza, 2005: 3). Este enfoque, al contrario de lo que ha supuesto el influyente programa teórico de Michel Foucault, subraya que al analizar los movimientos políticos en las sociedades capitalistas contemporáneas, por poner un ejemplo, “es fundamental considerar la apropiación del cuerpo en la esfera personal y su facultad de acción política. Las prácticas sociales desarrolladas a través del cuerpo, por lo tanto, no sólo constituyen la experiencia, sino también producen la realidad” (Pizza, 2005). Dado que, “el mundo de la vida cotidiana se caracteriza por el hecho de que actuamos e interactuamos en él con el objeto de dominarlo y transformarlo en coexistencia con nuestros congéneres humanos. Nuestros movimientos corporales engranan, por así decir, en el mundo, modificando o cambiando sus objetos y sus relaciones mutuas” (Schütz, 2003: 196).

²¹ Debe advertirse que la fenomenología de Schütz también abarca este carácter transformativo del individuo sobre el mundo social: “No sólo actuamos y operamos dentro del mundo de la vida sino también sobre él. Nuestros movimientos corporales se insertan en el mundo de la vida y transforman sus objetos y sus relaciones recíprocas. Al mismo tiempo, esos objetos ofrecen a nuestras acciones una resistencia que debemos superar... El mundo de la vida es, entonces, una realidad que modificamos mediante nuestros actos y que, por otro lado, modifica nuestras acciones. En otras palabras, nuestra actitud natural de la vida cotidiana está dominada por un motivo pragmático” (Schütz, 2001:28).

Alrededor de los conceptos de sujeto y agente, el concepto de incorporación pone énfasis en la habilidad autonómica de las personas para reproducir identidades sociales, pues la volición personal para controlar situaciones sociales implica que la capacidad de actuar esté incorporada. La incorporación es una forma con la cual los individuos potencian su propia experiencia y la actividad subjetiva en las relaciones sociales, que a su vez, conforman las representaciones del cuerpo. Al respecto, Giovanni Pizza (2005) expone que, “esta noción ha contribuido a renovar los estudios antropológicos, que se encaminaron hacia una refundación basada en una teoría de la práctica, es decir, en una mayor atención dirigida no sólo a las modalidades a través de las cuales los seres humanos son construidos socialmente, sino también a los modos mediante los que éstos construyen la sociedad con sus prácticas” (Pizza, 2005:10). “Los conceptos de agencia y de incorporación están mutuamente relacionados y resultan fundamentales para comprender la acción social y los procesos de transformación de la realidad, en tanto permiten entender de qué modo la capacidad de actuar de las personas puede influir y modificar las estructuras sociales y políticas y, al mismo tiempo, de qué manera tales estructuras tienden a influir, condicionar o dominar la capacidad de los sujetos” (Ibídem). La naturaleza del cuerpo es al mismo tiempo material e intersubjetiva, una aproximación al rol de las emociones en la vida social implica pensar en la acción social como incorporada por los sentimientos. En efecto, el significado cultural y existencial de estar enfermo depende no sólo de la representación del cuerpo en su pleno estado de salud, ni tampoco exclusivamente del sustrato físico del sufrimiento, sino también de los procesos sociales y económicos que se incorporan como experiencias que tienen la capacidad de dar sentido a la enfermedad y/o agravarla.

5.2.3. La comprensión de la intersubjetividad

Hasta este punto la reflexión teórica se ha centrado en las operaciones cognoscitivas de la consciencia en términos de la acción social, la interpretación de la vivencia significativa en el yo y la capacidad de actuar del individuo. Se ha develado la importancia teórica y analítica del cuerpo en estos temas. Sin embargo, quedan algunos cabos sueltos en las explicaciones anteriormente dadas y que a continuación me propongo a esclarecer. Todas ellas tienen que ver con la captación del yo en el tú, o la comprensión general de la consciencia subjetiva de la otra persona.

Cuando Schütz aborda el tema de la intersubjetividad, no se aparta mucho de las premisas arriba reseñadas, pues lo hace a partir de una perspectiva ontológica del cuerpo, reconociendo que todo el repertorio de la experiencia del otro, desde una actitud natural, consiste en “las vivencias que se tienen de su cuerpo, de su conducta, del curso de sus acciones y de los artefactos que ha producido” (Schütz, 1993:131). A Schütz le interesa analizar la interpretación del curso de la acción de la otra persona como un fenómeno característico de la aprehensión significativa del conocimiento subjetivo del otro, especialmente de las vivencias intencionales. Por lo tanto, el “cuerpo de otro” constituye desde este punto de vista algo que tiene una referencia implícita a la “consciencia de otro”, es decir, a un sujeto con quien se comparte el mundo social. De ese modo, los sujetos se constituyen como intérpretes en las relaciones sociales en sociedad.

Los movimientos corporales no se consideran únicamente objetivos, sino también subjetivos, en el sentido que engranan signos²² de ciertas vivencias y

²² Schütz entiende a los signos como artefactos cuya función es comunicar un significado y que se interpretan de acuerdo a esquemas interpretativos que pertenecen a la experiencia pasada del intérprete. Esta propiedad de “ser ya conocidos” implica que el significado del signo debe ser localizable en algún punto de la experiencia (Schütz, 1993). “La plena familiaridad con cualquier sistema de signos, implica familiaridad con esquemas interpretativos dados” (Ibídem).

emociones que se expresan por tipos de movimientos que son indicaciones²³ de lo que está ocurriendo en la mente de la otra persona. Los sujetos interpretan los objetos animados e inanimados percibidos en el exterior a través de símbolos o signos, de tal manera el cuerpo viene a constituirse en una objetivación exterior de primer orden (porque produce signos y es en sí mismo un objeto de significación). Entre el signo y lo que éste significa, existe la relación de representación (Schütz, 1993). Cuando se comprende un signo, la atención se enfoca en su significado objetivo, es decir, en lo que representa. Lo importante en este caso es que, “un signo es, por su naturaleza misma, algo utilizado por una persona para expresar una vivencia” (Ibídem). Teniendo en cuenta esto último, el signo además de su cualidad objetiva, tiene un significado subjetivo porque está envuelto por “el aura de la vivencia”, es decir, lleva la impronta de la experiencia de quien lo usa, de la acción y la historia.

Con las demás personas compartimos la vivencia en el tiempo inmanente de la vida cotidiana, y observamos en cada una de ellas, síntomas exteriores (o indicaciones) adscritos a un contexto de significado. En otras palabras, en ellos apreciamos “duración y consciencia” como congéneres contemporáneos a través de sus cuerpos. Pero lo importante aquí no es la coexistencia corporal, sino el hecho de que se perciben cambios en ese “objeto externo”, cambios sujetos a interpretación.

A diferencia de las vivencias propias, “las de otra persona pueden observarse en la durée mientras éstas ocurren; sus movimientos expresivos sólo tienen significado para el observador, no para la persona observada” (Schütz, 1993:146), debido a que “las corrientes de consciencia del tú y yo” se intersectan de manera simultánea. Esta es la esencia de la relación interpersonal. Por otra

²³ “Indicación” significa para Husserl un objeto o estado de cosas cuya existencia indica la existencia de otro determinado objeto o estado de cosas, en el sentido de que la creencia en la existencia del primero es un motivo para la creencia en la existencia del segundo (Schütz, 1993:147). En este sentido, “los movimientos expresivos del cuerpo de otra persona constituyen para el observador indicaciones de las vivencias de la persona que él observa” (Ibídem).

parte, la vivencia subjetiva de otra persona sólo es accesible para sí misma. En este punto nuestro autor introduce una advertencia importante, al decir que, “la simultaneidad de nuestras dos corrientes de consciencia no significa que a cada uno de nosotros se le den las mismas experiencias. Mi vivencia de ti, así como el ambiente que te adscribo, llevan la marca de mi propio Aquí y Ahora subjetivo y no la marca del tuyo. También yo te adscribo un ambiente que ya ha sido interpretado desde mi punto de vista subjetivo. [Concluye entonces] Todo lo que sé acerca de tu vida consciente se basa realmente en mi conocimiento de mis propias vivencias” (Schütz, 1993:134-135). La idea es que la aprehensión de las vivencias de otra persona (desde el punto de vista de la comprensión observacional) nunca se da en plenitud, sino en segmentos discontinuos que conforman una perspectiva de interpretación. Una comprensión de la otra persona debe partir de Actos de explicación realizados por el observador de su propia vivencia con respecto al campo de expresión de quien observa. Por consiguiente, estas vivencias ajenas se despliegan en serie en un contexto de significado construido sobre la base de alguna de sus vivencias.

De manera sumaria, los Actos interpretativos referentes al yo del otro, que son interpretaciones de nuestra propia experiencia, se basan en el reconocimiento de la persona como un congénere a través de signos de su cuerpo que son externos en el curso de su acción, por lo que apuntan a un significado. Pero “con la expresión “comprensión de la otra persona” se quiere decir, por lo general, mucho más” (Schütz, 1993:143). Tan sólo con la observación no accedemos al significado de las acciones y las vivencias. Poniéndonos en el lugar de la otra persona no se logra captar niveles más profundos del significado de sus Actos. Este algo adicional implica la captación de lo que realmente está ocurriendo en la mente de la persona a fin de comprender sus motivos-para (sus propósitos en el proyecto de acción) y motivos-porque (las circunstancias pasadas que dan razón de su conducta).

Captar el yo del otro involucra lo que Schütz llama una comprensión intersubjetiva auténtica de tales aspectos.

Por lo tanto, solo es posible acceder a la comprensión profunda de los motivos de la otra persona a través de un discurso²⁴, o sea, mediante “un acto de utilización de signos” (Schütz, 1993:154). Aún más, es preciso establecer un contexto de comunicación donde haya una transacción intencional recíproca, o lo que equivale a decir, una relación social. Desde que los motivos constituyen un complejo sistema de significados de la acción y la vivencia de un sujeto, comprender a alguien que está hablando sobre los mismos, implica interpretar “lo que está diciendo” (Ibídem). La idea fundamental es que uno pregunta por los motivos, pero para atenderlos se debe prestar toda la atención al discurso del proyecto de la acción dentro del contexto significativo de ese discurso (el significado ocasional del contexto de uso) con el objetivo de captar la subjetividad que lo envuelve. En el momento de explicar sus motivos, la otra persona realiza un Acto de reflexión retrospectiva, un Acto de rememoración que retira su consciencia al pasado a fin de reconstruir los eventos que conforman la vivencia. Es así como los otros comunican el significado subjetivo, el cual además tiene una función expresiva según el contexto del discurso. El sujeto entonces obtiene acceso a las vivencias de los otros no sólo mediante la comprensión observacional sino a través de la explicitación de motivos en un Acto comunicativo, tratándolos como “objetos del pensamiento, más bien que captándolos inmediatamente a medida que ocurren” (Schutz, 1993:171). Para comprender el discurso de los motivos es necesario conocer el discurso de las actuaciones de los otros, en tanto que sólo se puede captar significativamente la vivencia del otro hallando su motivo-para, pero con ese fin, lo primero que debe esclarecerse es el proyecto iluminador de la acción. Más adelante, entraré

²⁴ La unidad del discurso de un determinado hablante pertenece esencialmente a todo acto, y cada unidad surge del proyecto o plan de acción (Schütz, 1993). Si recordamos, como se ha señalado arriba, que la unidad de la acción es una función de la amplitud del proyecto.

de lleno sobre estos aspectos de la comprensión de la vivencia de los otros, a la luz de la dilucidación del modelo emergente del estudio.

5.2.4. La estructura del mundo social

Habiendo abordado el establecimiento de la intersubjetividad, nos corresponde ahora definir las características del mundo social. El individuo vivencia tal mundo como algo compartido por sus congéneres. Para Schütz la fenomenología del mundo social tiene su principal fundamento teórico en el hecho de que la acción social está guiada por un motivo-para con alguna referencia a la corriente de la consciencia del otro, es decir, formula su proyecto en el tiempo futuro perfecto, utilizando su conocimiento de lo que está en la mente de la otra persona como medio para su fin. El punto más complejo de la contribución teórica de Schütz está en advertir que este mundo, es uno cuya “estructura es multiforme y de ninguna manera homogéneo” (Schütz, 1993:171). Lo que significa que “nuestra experiencia social está integrada en un vasto mundo constituido por una trama inmensamente complicada de dimensiones, relaciones y modos de conocimiento” (Ibídem). Se considera “el hecho de que enfrente a mis congéneres en formas distintas y en modos sutilmente diferenciados...vivencio sus vivencias con diversos grados de intimidad” (Ibídem, 172). Desde esa perspectiva, distingue entre realidad social directamente vivenciada y realidad social que se encuentra más allá del horizonte de la experiencia directa. La realidad social directamente vivenciada consiste en los congéneres inmediatos, que se perciben en el Aquí y Ahora como un dominio particular entre muchos otros.

Aquellos que no se perciben directamente se dividen en tres clases. Primero está el mundo de los contemporáneos, que “coexisten conmigo y su existencia es simultánea con mi duración; pero aunque viva entre ellos, no capto en forma inmediata sus vivencias” (Ibídem). Con ellos no hay más que una comunidad

espacio-temporal. En segundo lugar, está el mundo social de los predecesores que están situados en una dimensión histórica previa a mi existencia. Finalmente está el mundo de los sucesores, cuyos habitantes serán inaccesibles a mi vivencia personal. Los contemporáneos se distinguen de los dos últimos por el hecho de que es en principio posible que lleguen a ser congéneres.

En el mundo social las personas entablan relaciones unas con otras según estos dominios, con lo que se añade una perspectiva más a “la comprensión de las demás personas, en el sentido más amplio de tal comprensión, que abarca el uso y la interpretación de signos, así como la creación de otros productos y su interpretación” (Schütz, 1993:173). En efecto, el mundo social directamente vivenciado está a su vez segmentado de acuerdo a distintas regiones de la experiencia cotidiana, que Schütz denomina mundos de vida (mundos vitales). A continuación examinaré con mayor detalle este conjunto de conceptos a través de la descripción fenomenológica del hospital como escenario de la vivencia de los sujetos en cuestión. Un escenario que conforma el sector del mundo social de interés para el presente estudio. Inmediatamente después daré paso al examen de otros presupuestos teóricos ya un poco más alejados de los prolegómenos que plantea la fenomenología de la acción social, en los que me he ocupado de lleno hasta ahora.

5.3. El mundo social del hospital

Es imprescindible comenzar con una serie de consideraciones en torno a la constitución del sentido en la vida diaria de los sujetos en el hospital. Dentro de este sector del mundo social, es importante tratar la experiencia intersubjetiva a través de la cual se tipifican una serie de roles que rigen las identificaciones colectivas en ese lugar de encuentros. La descripción analítica de ese contexto cumple una función comprensiva en un espacio y tiempo más o menos delimitado. De modo que el registro etnográfico corresponde con un índice

temporal de actividad comprendida como una rutina institucionalizada de atención y servicios de salud públicos, con carácter necesariamente situado y significativo de interacciones sociales contextualizadas e intencionadas. Aunque el padecimiento trasciende por supuesto el hospital y se sitúa a lo amplio de la realidad cotidiana del individuo (abarcando otros sectores del mundo social, tales como el mundo laboral, que ha resultado inaccesible como campo de observación directa), es en el contexto del hospital donde se asumen los roles específicos que estructuran socialmente los procedimientos médicos. Por medio de las interacciones sociales y comunicativas entre médicos y pacientes se produce la vivencia del padecimiento, a lo interno de la subjetividad personal.

5.3.1. Procesos básicos de categorización

En principio, el mundo social del hospital pertenece al mundo de los contemporáneos o de la experiencia social directa. Los individuos que conforman esta realidad, posteriormente se constituyen en congéneres cuando pasan a formar parte de la realidad social directamente vivenciada. En su ingreso a la rutina terapéutica, la persona se convierte en paciente y con ello debe asumir un rol en el contexto de las interacciones sociales que ahí se desarrollan cotidianamente. En su rol de paciente, el sujeto se ve impelido por las estructuras sociales del contexto clínico como parte de una realidad médica para la cual quizás su experiencia no suministra los esquemas de interpretación idóneos según las formas sociales típicas que se despliegan en ese escenario. En efecto, los sujetos disponen de esquemas de interpretación diferentes que, en cualquier momento, podrían ser discordantes con aquellos de uso común en el contexto significativo del hospital. O contrariamente, tendientes a la coincidencia con la esfera social de la intersubjetividad constituida en ese sector de la realidad, en la medida que existe una correspondencia de órdenes institucionales entre mundos médicos culturalmente contextualizados.

La socialización del paciente en el hospital se comprende como una forma de inducción amplia y coherente en este submundo institucional, cuya estructura social está definida por la relación entre el médico y el paciente. La adquisición del conocimiento específico de “roles” suele ocurrir antes del ingreso al hospital y estar constituido como un esquema significativo coordinador previamente vivenciado. Por otra parte, esta forma de socialización secundaria requiere la adquisición de vocabularios específicos de “roles”, lo que significa, la internalización de campos semánticos que estructuran interpretaciones y comportamientos de rutina dentro de esa área institucional (Berger y Luckmann, 1963). Asimismo, y quizás más importante, la elaboración o reconocimiento de categorías socialmente significativas se presenta desde las primeras situaciones e interacciones del sujeto en ese contexto hospitalario, las cuales pueden ser variadas según un sinnúmero de circunstancias y regiones de encuentro.

En cualquier caso lo que se suscita de manera general es un proceso de categorización práctico de agrupaciones de hechos, de sujetos y objetos que son guía en la adaptación al contexto hospitalario²⁵. Una integración social resuelta en la tipificación recíproca de acciones habituadas por tipos de actores. De otra forma equivale a pensar que “toda tipificación de esa clase es una institución, la cual establece que las acciones del tipo X sean realizadas por actores del tipo X, y los actores Z y W saben del tipo de acciones realizadas por el actor X.” (Ibídem).

No se requiere aquí una explicación pormenorizada sobre la estructuración de los roles en la realidad del hospital como parte de una realidad directamente vivenciada. Lo que me interesa abordar es que a ello antecede un proceso de categorización que tiene como principal característica el construir clases y agrupamientos amplios para guiar las formas de interacción entre los pacientes

²⁵ La base natural para esta tendencia es una vida demasiado corta en relación con la cuantiosa exigencia de adaptaciones prácticas para la integración social.

y los médicos. “Muchas de las categorías que se utilizan en la vida cotidiana son parte de un esquema tipificador que facilita la racionalización de actos en esa realidad médica. Pues la realidad de la vida cotidiana contiene los esquemas tipificadores básicos en cuyos términos los otros son aprehendidos y tratados en encuentros cara a cara” (Ibídem).

De ese modo se puede aprehender al otro como “doctor”, como “paciente con Chagas”, como “doctor amable”, como “doctor especializado” o “estudiante de medicina”, etc. La interacción cara a cara lleva la impronta de estas tipificaciones (Ibídem). Por poner un ejemplo, si vamos a visitar a un médico porque nos sentimos enfermos o sospechamos que nuestra salud está en riesgo, esperamos que se comporte de cierta manera, que siga unas pautas de comportamiento determinadas y que su aspecto físico concuerde con un esquema tipificado. De igual modo, nosotros nos comportamos, hablamos y gesticulamos como corresponde al asumido rol de paciente, de acuerdo a un sector específico del mundo social y especialmente con referencia a una categoría aprendida en la socialización secundaria. Sin bien el desplazamiento de una realidad social a otra no implica necesariamente una modificación de la estructura social de las realidades médicas, podrían ser de hecho muy similares, sin dejar por un lado las variaciones propias del contexto cultural.

Nuestra experiencia cotidiana es compartida con otros, y en ella se forman agrupamientos a razón de categorías, que si bien podemos equivocarnos de categoría o de contexto al recurrir a ellos y aplicarlos a nuestras interacciones sociales, es innegable que ese proceso domina toda nuestra vida mental. Millones de sucesos acaecen todos los días. No podemos apreciarlos uno por uno. Si pensamos en ellos es para tipificarlos. Cada nueva experiencia debe insertarse a categorías que se presentan dispuestas de antemano, son antiguas en nuestro cúmulo social de conocimiento. No podemos tratar cada nuevo acontecimiento como si fuera una novedad absoluta; por lo que la experiencia pasada tiene que servir de algo. Se nos impone en la vida cotidiana en un índice

temporal que transcurre de forma continua, desde el cual los hechos pasados se escudriñan con la memoria para encontrar: (1) regularidades, (2) habituaciones y (3) patrones. Esta herencia que nos deja el pasado, por así decirlo, en el presente y el futuro nos aparece desde una perspectiva dialéctica subsumida en el tiempo. El pasado está lleno de categorías y viceversa. Y estas categorías son esenciales para una proyección de nuestros actos orientados a futuro. Es una temporalidad dialéctica dado que captamos el sentido de nuestras acciones como proyectos a futuro de manera retrospectiva (remitiéndonos al pasado). Un razonamiento semejante es expuesto por Erving Goffman (1963:59), quien lo expresa del modo siguiente: “El carácter que atribuimos al individuo debería considerarse como una imputación hecha con una mirada retrospectiva en potencia —una categorización en esencia, una identidad social virtual. La categoría y los atributos que, de hecho, según puede demostrarse, le pertenecen, se denominarán su identidad social real”.

Es decir, captamos lo pretérito en el presente. Por lo tanto, lo que se presenta como determinado, o como acto, debe poseer entonces un elemento de pretericidad. Es en esta constelación temporal en la que las categorías circulan, pues el fin de la acción debe poseer un elemento de futuricidad y otro de pretericidad. “La realidad social de la vida cotidiana es pues aprehendida en un continuum de tipificaciones que se vuelven progresivamente anónimas a medida que se alejan de la situación “cara a cara” (Berger y Luckmann, 1967: 43). Las categorías así se inscriben en un tiempo inmanente, donde al pensarlas se hace básicamente un intento de anticipar la realidad. El pasado, el presente y el futuro están concatenados. No es pues un tiempo dividido por segmentos sino vivenciado en un flujo continuo y lleno; en un mundo social compartido, donde la temporalidad es una propiedad intrínseca de la consciencia. En otras palabras es decir que la corriente de la consciencia está siempre ordenada temporalmente (Berger y Luckmann, 1959:51). En la copresencia si existe reciprocidad resulta una situación cara a cara y tenemos una relación nosotros.

Dentro del mundo de la realidad social directamente vivenciada existe una vinculación única entre observación y relaciones sociales. Sentimos que la corriente de la consciencia de la otra persona está fluyendo a lo largo de una trayectoria que es temporalmente paralela a la nuestra. Los dos flujos de duración están sincronizados y en la interacción social pueden engranarse. Esta es la esencia de la relación interpersonal, y resulta básica para nuestro conocimiento de las demás personas.

En la vida cotidiana nos encontramos con nuevas personas cada día, con extraños dicho sea, en actos de copresencia o simplemente compartiendo el presente —el Aquí y Ahora— alejados físicamente sin dar lugar a una situación cara a cara. Compartimos el presente con otros individuos, son estos los congéneres y contemporáneos. No sabemos en realidad nada de sus vidas, sin embargo se aproximan a nosotros, y a veces sostenemos fugaces conversaciones con ellos para luego verlos desaparecer. Y en realidad sólo desaparecen en el tiempo lineal pues en el inmanente se les reconstituye al reflexionarlos en base a recuerdos. Aquí sucede algo muy importante, cuando se retiran al pasado queda un rastro de todos ellos en una serie de categorías que los agrupan por atributos en común. Así, cada nuevo individuo que aparece en nuestras vidas empuja nuestra consciencia hacia el pasado, y es ahí donde le encontramos un lugar en la estructura temporal de la vida. Una vida llena de categorías socialmente significativas. Estos extraños pasan todos los días por nuestras vidas, los encaramos en espacios cerrados o abiertos y no advertimos en ellos más que semejanzas humanas. No contamos siquiera con un sector de conocimiento de sus biografías como para poder adentrarnos a su flujo de consciencia. Sólo sabemos que viven en nuestro presente y los observamos como objetivados, es decir, como objetos, pero llenos de vida y sentido. No hay nada que nos permita saber más que lo sugerido por nuestras creencias y las representaciones sociales que invocamos al tenerlos en nuestro campo de percepción.

De ese modo, son las categorías sociales las que permiten dar cuenta de su existencia y a su vez de la nuestra. Así es como captamos el yo del otro en un nosotros, en donde hay un redescubrimiento del yo en el tú en un flujo de consciencia en que la experiencia social es trascendental de un individuo a otro, es decir, la acción del individuo y el significado a que apunta se da en relación con los demás.

Al contar con una categoría podemos actuar según ésta la exige, y se dispone de antemano de un programa de acción que orienta nuestra conducta. En éstas y en otras innumerables ocasiones lo que hacemos es tipificar un suceso aislado, ubicarlo dentro de un rubro familiar y actuar en consecuencia. Es probable que la categoría no corresponda con el suceso, el grupo o la persona, sin embargo, la conducta es racionalizada por el alto grado de probabilidad de recurrencia esperada en la categoría. Las personas aprehenden a sus congéneres por medio de esquemas tipificadores que los integran a categorías, que pautan con cierta flexibilidad —sobre todo en la situación cara a cara— la interacción dentro de las rutinas de la vida cotidiana.

El paciente inmerso en el espacio hospitalario, al igual que el médico, lleno de objetos a los cuales debe dar orden (una propensión cognoscitiva), se basa en las categorías de las cuales dispone para desplegar un rol. Una representación acerca de lo que es un sujeto con la profesión de médico, por ejemplo, de su rol tipificado, se proyecta en términos de un modelo de acción generalizado cuyo valor pragmático como parte de un cúmulo social de conocimiento orienta la conducta hacia otros sujetos de igual categoría, y permite la ubicación de los individuos en ese mundo social y el “manejo” apropiado de ellos (Berger y Luckmann, 1967). El primero en elucidar su aspecto práctico fue Erving Goffmann, en su libro, “La presentación de la persona en la vida cotidiana” (1959), explica cómo cuando un individuo llega a la presencia de otros, estos tratan por lo común de adquirir información acerca de él o de poner en juego la que ya poseen. Aunque parte de esta información parece ser buscada casi como

un fin en sí, hay por lo general razones muy prácticas para adquirirla. La información acerca del individuo ayuda a definir la situación, permitiendo a los otros saber de antemano lo que él espera de ellos y lo que ellos pueden esperar de él. Así informados, los otros sabrán cómo actuar a fin de obtener de él una respuesta determinada. El mismo autor señala en una obra posterior, *Estigma* (1963: 96), que “la sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales por los miembros de cada una de esas categorías. Puesto que el medio social establece las categorías de personas, es el intercambio social rutinario en medios preestablecidos lo que nos permite tratar con otros, previstos sin necesidad de dedicarles una atención o reflexión especial. Por consiguiente, es probable que al encontrarnos frente a un extraño las primeras apariencias nos permitan prever en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos, es decir, su identidad social”. Apoyándonos en estas anticipaciones, explica Goffman (*Ibidem*, 101), “las transformamos en expectativas normativas, en demandas rigurosamente presentadas. Es entonces cuando advertimos que hemos estado concibiendo sin cesar determinados supuestos sobre el individuo que tenemos ante nosotros”. De hecho esto último es posible sólo mediante “un acto de auto-reflexión, pues el mundo de la vida cotidiana se impone por sí solo y cuando se quiere desafiar esa imposición debe hacerse un esfuerzo deliberado” (Berger y Luckmann, 1967: 54).

En el mundo de la interacción social, las categorías sociales imprimen una inclinación previa al acto, claro está, o sea, crean una predisposición de comportamiento al permitir imaginar la forma en que los miembros de un grupo actuarán según las expectativas presuntas en una categoría. De ahí que los estereotipos condicionen nuestra percepción y el trato que a menudo damos a las personas a determinado nivel de conocimiento mutuo, y acorde a la vinculación afectiva establecida entre individuos. Esto porque la vida cotidiana

con los demás se experimenta en grados diferentes de proximidad y alejamiento, tanto espacial como temporal (Berger y Luckmann, 1967).

Por ejemplo, si un grupo de observadores no están familiarizados con un individuo, pueden recoger indicios de su conducta y aspecto en base a categorías que les permitirán aplicar a su experiencia previa con individuos aproximadamente similares al que tienen delante o, lo que es más importante, aplicarle estereotipos. Los estereotipos manifiestan una cualidad fenoménica en sí al proveer sentido a los encuentros focalizados de las personas. Son tipificaciones identificables, y una fuente de información que aunque idealizada o no solvente en términos verificativos en su mayoría de veces, se reproduce en conformidad imitativa según un sistema de intereses y una compleja pauta de valores culturales. Haciendo notar al sistema social en que se circunscriben, las instituciones sociales por su parte privilegian y reproducen (sancionan positivamente) algunos estereotipos dándoles connotaciones positivas en la sociedad (se internalizan e imitan). De hecho, los contextos de socialización exigen que los sujetos se ajusten lo mayor posible a cierta forma de ser y actuar, es decir, de presentarse ante otros (acto de copresencia) en contextos sociales determinados. Los estereotipos de este modo pueden despertar rechazo, simpatía, temor o sospechas. Goffmann ha explicado ésta cuestión en su libro *Estigma*:

“Mientras el extraño está presente ante nosotros puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás (dentro de la categoría de personas a la que él tiene acceso) y lo convierte en alguien menos apetecible — en casos extremos, en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil” (Goffmann, 1959:45).

El lenguaje tipifica experiencias y permite incluirlas en categorías amplias en cuyos términos adquieren significado intersubjetivo. A la vez que las tipifica, también las vuelve anónimas, porque por principio la experiencia tipificada puede ser repetida por cualquiera que entre dentro de la categoría en cuestión.

La experiencia más importante que tenemos de los otros se produce en la situación cara a cara, que es el prototipo de la interacción social (Goffman, 1959; Berger y Luckmann, 1967), donde la subjetividad del otro me es accesible mediante un máximo de síntomas (Berger y Luckmann, 1967:121). El conocimiento que de una persona podemos alcanzar a primera vista, está mediada por cogniciones previas, dado que no podemos intuir directamente las vivencias o motivos de otras personas, estamos ciertamente en desventaja en nuestro conocimiento de la vida interna de los demás como extraños. Comprender meramente la clase general de acción que otro u otros están realizando —su forma de ser y actuar— sólo equivale a ordenar las propias experiencias pasadas en categorías, y situar al otro según nos sugiere su campo de expresión corporal, su postura, su aspecto físico y su comportamiento en el “aquí y ahora que compartimos intersubjetivamente”. Esta variedad de índices corporales que expresan su actitud subjetiva, son continuamente accesibles en la situación cara a cara, que precisamente por eso constituye la situación óptima para tener acceso a la subjetividad ajena (Berger y Luckmann, 1967).

En todo este proceso las categorías activan las correlaciones mentales, y es cuando apreciamos posturas particulares en el cuerpo de los demás. Igualmente observamos su color de piel, los rasgos de sus ojos, su forma de hablar, su fisonomía general y todo lo que sobreviene a nuestros sentidos y tiende a ser organizado por categorías (aquí hay una lectura interpretativa de los otros que está culturalmente prescripta). Esto es importante recordarlo, porque es mediante este proceso mental las representaciones sociales y estereotipos entran en juego como elementos generativos de pensamiento y acción. Se captan a los otros de inmediato mediante una serie de rasgos fisonómicos muy bien correspondidos por categorías, del mismo modo, que la forma de vestir, de gesticular, ciertos movimientos específicos del cuerpo y la pronunciación de las palabras; se encuentran clasificados en un esquema ideológico socialmente compartido que justifica nuestros actos e interpreta el de los demás. Ahora,

como bien señalan Berger y Luckmann, en la situación cara a cara el otro puede encararme con actitudes y acciones que contradigan las pautas sugeridas por el estereotipo, hasta el punto en que el esquema tipificador tiene que ser modificado. Pero, de no presentarse esta clase de provocación, la tipificación categórica o el estereotipo se mantendrán para siguientes situaciones.

Lo anterior se puede traducir en que el estereotipo lleva dentro de sí el germen de un proyecto para actuar hacia los otros con arreglo a fines. Y acompañado de una tonalidad emocional relativa al contexto sociocultural, presupone líneas de acción respectivas y una forma de manifestarlas emocionalmente en la situación cara a cara. Por ejemplo, no sólo contamos con un estereotipo de lo que significa ser suramericano, chino, o español, sino que además el concepto puede ir acompañado de un tono sentimental de agrado o desagrado (Allport, 1962) que predispone nuestra actitud y forma de actuar hacia esos grupos.

Las consideraciones precedentes son fundamentales porque las personas en cualquier contexto son las figuras dominantes en nuestro campo de percepción (percepción reificada de la realidad), se construyen agrupamientos humanos y luego la mente identifica los atributos o ciertas pautas de comportamiento características de tales grupos. El proceso de categorización y la manera como lo aplicamos para poder identificar grupos sociales es de considerable importancia para comprender la importancia de la categorización como un primer paso en la formación de los estereotipos (Allport, 1962; Hirschfeld, 2002; Taylor, 1972). Si los miembros de un grupo social particular van a ser encasillados y percibidos como autoridades incuestionables, debe haber algún rasgo identificable por el cual serán clasificados como pertenecientes a ese grupo.

Los estereotipos se desprenden inevitablemente de la mente del individuo, pero es en el sentido común donde adquieren estructura en la vida social.

Podemos afirmar que esta estructura cambia y se reproduce con las acciones significativas de los individuos.

Las representaciones colectivas permiten aislar rasgos concretos o atributos, clasificándolos en un orden familiar en correspondencia con la realidad de la vida cotidiana, que se aprehende como realidad ordenada por categorías socialmente construidas —los estereotipos así forman un segmento de esta realidad en el ámbito del conocimiento del sentido común. Berger y Luckmann (1967: 176) dicen al respecto que “el conocimiento del sentido común es el compartido con otros en las rutinas normales y auto-evidentes de la vida cotidiana... y lo que es de suma importancia, hay una correspondencia continua entre “mis significados y sus significados”.

Los estereotipos por su parte, se reproducen sobre sistemas ideológicos que racionalizan o justifican el comportamiento humano. De modo que cuando dichos sistemas ideológicos interpelan a los individuos como sujetos, inmediatamente los sistemas ideológicos se desvanecen como tales, dando como efecto que aparezcan ante las personas (sujetos) como una proyección de su realidad. Como los individuos viven dentro de su cultura incapaces de ver sus sistemas ideológicos como algo que no sea un simple reflejo de cómo es el mundo, no son conscientes de estos como algo esencial que moldea su percepción (la percepción depende de la ordenación, clasificación y elaboración de sistemas de categorías que permiten la apropiación subjetiva de la realidad). Por esta razón, los estereotipos quedan en el plano de la realidad como un elemento propio de los fenómenos que reconocemos como independientes a nuestra propia volición y no podemos hacer desaparecer (Ibídem).

Por otro lado, hay maneras culturalmente prescriptas y aceptadas de comportamiento y de presentarse ante los demás, en beneficio de la estabilidad social o de la reproducción de una organización institucional dominante. Cada una de las instituciones y nichos de socialización que encontramos en una sociedad o comunidad, exigen formas de comportamiento prescritas. Lo cual

quiere decir que, el contexto social e ideológico impone roles sociales que implican la transformación de la persona tanto en su aspecto al igual que en su forma de actuar. Como vemos aquí la esfera institucional controla el comportamiento humano estableciendo pautas definidas de antemano que lo canalizan en una dirección determinada, en oposición a las muchas otras que podrían darse teóricamente (Berger y Luckmann, 1967). Los estereotipos permiten regularizar estos comportamientos desde el nivel institucional, y racionalizan las interacciones sociales en contextos determinados. A modo que fijamos expectativas de cualquier objeto que ha sido categóricamente situado en alguna zona de nuestra experiencia. Esto se da en el plano de las relaciones interpersonales, en las cuales una categoría o representación guía una forma de conducta hacia una persona o grupo.

5.4. Relación médico-paciente

Una vez se estructuran unos roles sociales, derivados del proceso dialéctico de categorización/objetivación entre los sujetos, se puede apreciar que la estructura social del hospital está caracterizada por la relación entre el médico y el paciente, constituyendo ambas categorías sociales roles interdependientes. Siguiendo las lógicas conceptuales de Schütz, la relación social entre ambos puede ser de tres tipos básicos: (1) una en la cual los dos partícipes se observan meramente uno a otro (orientación-otro), (2) una segunda en la cual el primer partícipe actúa sobre el segundo mientras este último observa simplemente al primero (actuar-sobre-el-otro), y (3) una tercera en la cual los dos partícipes actúan uno sobre otro (Schütz, 1993:23).

El médico desempeña una función social de primer orden en su sociedad, pues goza de un reconocimiento y prestigio en la división del trabajo (revestido por una autoridad ineludible a razón de la formación científica que posee y su capacidad de sanar el cuerpo). Su rol se define por brindar atención a la salud,

practicar clínicamente el cuidado, y restaurar así el bienestar del cuerpo. También la práctica de la prevención de enfermedades que pudieran afectar a las personas, es una tarea importante de su profesión. El conjunto de individuos que demanda sus servicios, se inscribe en la categoría social de pacientes, especialmente en el ámbito clínico y la vida cotidiana dentro del hospital; o en la categoría de enfermos, dentro de una rutina particular e individualizada de atención médica²⁶.

Por lo general, podemos afirmar que el médico ha recibido un entrenamiento profesional dentro de una institución educativa superior a fin de convertirse en un agente experto legítimo y facultado para intervenir en el proceso social denominado: salud/enfermedad/asistencia. Con ello puede diagnosticar a una persona como enferma o sana, etiquetarla y conferirle un estatus en términos del estado de salud de su cuerpo. Sus conocimientos se ponen en práctica en la clínica o en el hospital, que es, un campo social jerarquizado y definido por normas, donde la relación entre el paciente y el médico es inherentemente asimétrica en cuanto uno posee un conocimiento experto que el otro carece y por tanto demanda (este aspecto estructural de la demanda de atención sanitaria es lo que transforma a las personas en pacientes).

La persona que asume el rol de paciente es aquella que busca ayuda de los médicos en el hospital y establece unas expectativas recíprocas y normativas. Aunque cada paciente negocia una forma de relación distinta con cada médico. Según Freund et al. (2003), son dos los factores socio-estructurales que moldean la relación entre el paciente y el médico: “(1) Dominio y autoridad profesional; y (2) Racionalización del cuerpo según el modelo biomédico. Lo primero crea y exacerba una ineludible distancia social entre el paciente y el médico; y lo segundo, una enorme discontinuidad entre el paradigma biomédico de la

²⁶ A lo largo de la investigación me referiré a los sujetos del estudio a través de estas categorías con la finalidad de hacer énfasis en su situación específica en contextos de interacción social.

enfermedad y su tratamiento con respecto a la experiencia y comprensión de los pacientes de su padecimiento y necesidades.” (Freund et al, 2003: 122). Estos rasgos definen en buena parte la estructura de la profesión médica y determinan la experiencia del paciente en el ámbito de la práctica médica. Aunque, algunos médicos hacen lo posible para superar estos constreñimientos estructurales resulta prácticamente inevitable que encuentren estos problemas en su labor como médicos. Los autores señalan que el médico por lo común asume su rol de experto mientras el paciente es un depositario ignorante de sus servicios, incapaz de juzgar sus conocimientos. “A mayor la distancia social entre dos personas, menor es la sensibilidad y empatía hacia los problemas del otro” (Ibídem, 267). El poder del médico reside también en el control que tiene de la información acerca de las condiciones de salud del paciente; información que se codifica en un lenguaje que establece una brecha comunicativa entre los sujetos, especialmente cuando se trata de explicar el diagnóstico o referir algún aspecto relativo al funcionamiento de los órganos corporales. Al final de cuentas el médico posee más información del paciente que éste de él y por lo general, es el paciente quien siempre espera para ver al “doctor” y no viceversa. Así, atravesados por una relación asimétrica y estructural de poder, los médicos y pacientes asumen sus roles reproduciendo un esquema de relaciones sociales en el contexto clínico.

Entender la relación entre el médico y el paciente, implica además abordar un componente central en los procesos de atención a la salud, denominado: los Modelos de Explicación. Arthur Kleinman (1988) denominó “Modelos explicativos” (de su abreviatura en inglés: EMs) a los modos en que la enfermedad es comprendida y tratada por todos los participantes en la rutina terapéutica. A lo largo del proceso clínico, la interacción entre modelos de explicación de los pacientes y de los profesionales, constituyen un campo social a través del cual se construye el sentido de un episodio de enfermedad. A menudo, los pacientes y el profesional sanitario eligen y evalúan tratamientos

concretos de forma diferente. Por lo tanto, “el estudio de la interacción entre los EMs de los profesionales y de los pacientes ofrece el más preciso análisis de los problemas existentes en la comunicación clínica (...) Estructuralmente, podemos distinguir cinco cuestiones principales que el EM puede explicar acerca de un episodio de enfermedad (*illness*). Estos son: (1) etiología; (2) emergencia y modo de aparición de los síntomas; (3) patofisiología; (4) curso de la enfermedad y (5) tratamiento” (Kleinman, 1988:105).

5.5. El rol de enfermo según Parsons

Al igual que otros roles, el rol de enfermo implica asumir expectativas sociales. De acuerdo con Talcott Parsons (1951), este rol involucra tanto responsabilidades como privilegios. Freund et al (2003: 127-132) haciendo un ejercicio de síntesis de las ideas de Parsons, esboza en cuatro bloques la configuración del rol de enfermo: (1) “La incapacidad del individuo es una forma de desviación de las normas sociales, pero como no son deliberadas, el individuo no es considerado como responsable”; (2); “La enfermedad vuelve legítima la ausencia o renuncia del enfermo a sus obligaciones normales, tales como ir al trabajo o atender a la escuela”; (3) “La legitimidad de la anterior exceptuación es justificada por la necesidad de recuperación del enfermo”; (4) “El intento de “ponerse bien” implica también buscar y cooperar con una instancia competente para tratar la enfermedad”.

Según Freund, el rol de enfermo de alguien con neumonía ejemplifica el uso que Parsons hace de este concepto. De una persona con complicaciones serias por neumonía se espera que se ausente al trabajo e interrumpa sus obligaciones domésticas. El fracaso de cumplir con tales obligaciones sociales básicas es una forma de desviación que es típicamente sancionada con el despido. Tener neumonía, sin embargo, es con frecuencia considerada una justificación

socialmente aceptable, pero temporal, para no llevar a cabo dichas obligaciones. El empleador no califica de forma inmediata al trabajador como responsable. Por lo tanto, el modo como una sociedad responde a la percepción de un desvío depende del nivel de responsabilidad que se le atribuye al individuo por la desviación. Esta parte del concepto de rol de enfermo se conecta con la preocupación de Parsons sobre cómo las sociedades mantienen su equilibrio de cara a la desviación que supone padecer una enfermedad.

Aunque padecer de neumonía es una excusa legítima para ausentarse al trabajo, se espera que la persona enferma ponga todo de su parte para ponerse bien. De acuerdo con Parsons, buena parte de la recuperación involucra la búsqueda de ayuda profesional con los expertos de salud. Las expectativas sociales que se dirigen hacia el paciente con neumonía incluyen ir al médico y apegarse al régimen terapéutico que éste prescriba. Por lo demás, cabe mencionar como Parsons pone atención a la estructura de roles que se articula entre el enfermo y el médico, aunque su concepción sobre el rol de enfermo está basada en el padecimiento de enfermedades agudas cuya duración es periódica y su resultado es la muerte o la recuperación del individuo en un tiempo relativamente corto (aunque algunas enfermedades agudas son consideradas crónicas cuando se vuelven manifestaciones regulares en la vida del individuo). Las enfermedades crónicas por contraste son de larga duración o para toda la vida, y generan comúnmente un deterioro permanente del cuerpo. El principal problema a nivel teórico, siguiendo la formulación de Parsons, surge por su carácter no temporal.

El modelo de Parsons sostiene que la persona enferma, a cambio de las ventajas que obtiene en su rol de enfermo, es motivado a asumir el rol voluntariamente a fin de cooperar con los agentes de control social en su ingreso a una terapia médica dada su condición de desviación. En contraste a la desviación de un criminal, la persona enferma voluntariamente se adscribe al rol social.

No todas las personas sin embargo se sienten cómodas con el rol de enfermo, aun sintiéndose bastante enfermas, pues, por varias razones, alguna gente se resiste a asumir una dependencia de este tipo; mientras algunos otros tienen una fuerte aversión a los medicamentos. Algunas enfermedades acarrear un fuerte estigma o connotación social para la persona. Aun cuando la persona enferma obtiene algunos beneficios por su rol de enfermo, el estigma de la enfermedad puede ser peor que la condición en sí misma. Por otra parte, muchas otras personas son catalogadas como enfermas por miembros de su sociedad al margen de su voluntad. En contraste, otras personas buscan ser consideradas como enfermas y asumir ese rol, pero la sociedad les niega el acceso a esa categoría. Un proceso de negociación sutil puede suscitarse cuando la persona demanda ser adscrito en la categoría de enfermo. De ese modo, la interpelación debe ser autorizada por los demás miembros del grupo social, especialmente por los agentes expertos en la salud, revestidos de la autoridad para legitimar socialmente el rol de enfermo (lo más frecuente es que los médicos sean quienes determinan quien puede ser categorizado como enfermo en el orden institucional).

La concepción de Parsons sobre el rol de enfermo supone que un sistema de valores estable opera en toda la sociedad y sus miembros. Sin embargo, a lo largo de la historia se puede observar que la categoría de enfermo y los significados de la enfermedad varían según la clase social, el género y las expectativas culturales. Por ejemplo, los trabajadores inmigrantes empleados en los sectores laborales más precarios —muchas veces, sin contratos fijos—, no tienen derecho a la paga en los días que se reportan enfermos, mientras que en los trabajos regulados por la ley, a los trabajadores —de cuello blanco, por lo general— se les concede el beneficio en función del puesto que ocupen en la empresa.

En algunas sociedades las causas de la enfermedad se explican como el resultado de infracciones morales y religiosas cometidas por el grupo social o la

persona. El orden social tiene el poder de afectar al individuo que manifiesta un comportamiento desviado; así, a través de la exclusión y marginación social, o bien, el desprestigio público, la persona puede ser categorizada como enferma o incluso declarada muerta como quedó expuesto en el clásico estudio del psicólogo Walter B. Cannon (1942; citado por Strauss, 1987) sobre la muerte por sortilegio de vudú en “poblaciones indígenas”. El fuerte impacto emocional, la angustia, el miedo y el estrés producidos por las fuerzas sociales externas, conducen al individuo a un estado psicosomático de enfermedad que lo lleva a su muerte.

CAPÍTULO 6

PREMISAS DEL MODELO TEÓRICO-METODOLÓGICO

En este capítulo se expone el modelo conceptual obtenido inductivamente de los datos recogidos en el trabajo de campo. Se trata de un esquema compuesto por categorías interrelacionadas que dan cuenta del padecimiento de los sujetos en el marco institucional de un proyecto de atención médica. Es preciso advertir que dicho esquema fue generado con técnicas de Teoría Fundamentada (tales procedimientos técnicos de análisis son explicados en el epígrafe 6.4) y, por lo tanto, es el producto de la construcción analítica de códigos y categorías a partir de los datos empíricos recogidos en entrevistas y conversaciones.

Padecer Chagas o saberse seropositivo a la infección por *Trypanosoma cruzi*, constituye una compleja realidad médica, social y personal definida en buena medida a partir de un diagnóstico clínico especializado. El frecuente desconocimiento en torno a la enfermedad hace que la misma, pase muchas veces desapercibida por la gente sin que otros sistemas médicos sean capaces de diagnosticarla. A ello contribuye un largo periodo indeterminado sin síntomas (que en algunos individuos puede ser permanente, sin producir daños al organismo), la violencia estructural asociada a la enfermedad y, el hecho de que sólo un análisis diagnóstico puede detectar el parásito en el cuerpo, desvelando así la condición clínica en la persona. Además, el padecimiento en sí mismo: “tener Chagas”, alude a una categoría/prognosis médica que supone una comprensión específica de la enfermedad y unos medios de atención y tratamiento encuadrados en la biomedicina. Se trata de una enfermedad que de

no ser diagnosticada médicamente, se mantiene oculta o invisible en su objetivación científica. El estudio está así encaminado a dar comprensión sobre el mundo vital de un grupo de personas que enfrentan el diagnóstico seropositivo de una condición médica/enfermedad crónica.

Con tal objetivo, el concepto de “comportamiento del enfermo” (del inglés, *“illness behavior”*) propuesto por los sociólogos Mechanic y Volkart (1961), me sirve para tratar el modo en que los síntomas son percibidos, evaluados e interpretados por la persona, orientando una serie de prácticas originadas en el reconocimiento de algún dolor o malestar objetivo y subjetivo. Sobre este concepto Conrad y Kern (1994) comentan lo siguiente: “La reacción a los síntomas, el uso de las redes sociales para acudir a ayuda, y el seguimiento de consejos médicos son algunas de las actividades que caracterizan al comportamiento del enfermo. Es un concepto que esencialmente hace referencia a la forma en que la gente actúa cuando desarrolla síntomas de una enfermedad” (Conrad y Kern, 1994: 131).

Desde la asunción del padecimiento en el curso de una rutina médica se desencadena un proceso en que los sujetos viven el hecho de tener Chagas y son atendidos médicamente. Como se ha señalado en la introducción, el presente estudio está conducido por el interés de comprender y analizar la vivencia de este grupo de pacientes atendidos en el sistema de atención médica del Hospital Ramón y Cajal, poniendo especial atención al contexto migratorio en el cual desarrollan sus vidas. Si bien la experiencia de los sujetos no puede ser de modo alguno homogénea, una de las premisas epistemológicas del estudio (algo explicado a detalle en la subsiguiente sección) es la de identificar experiencias en común dentro de la población a través del método de la Teoría Fundamentada (Corbin y Strauss, 1993). Esto ha permitido hacer ciertas generalizaciones de alcance intermedio en torno a los procesos sociales identificados. Pues las regularidades empíricas son esenciales en la comprensión de los mismos.

La confección de un modelo teórico orientado a la aprehensión de la experiencia de un grupo de personas en el ámbito de las representaciones, acciones y prácticas sociales que se producen en torno a un padecimiento crónico, implicó en primer lugar, reconocer una dimensión espacio-temporal, por la cual se constituye tal experiencia como proceso social. Asimismo, la posibilidad de apreciar este proceso con claridad, descansa en la capacidad de tratar los datos como un conjunto amplio de observaciones y narraciones que comprendidos en el tiempo evolucionan. En ese sentido, explica Byron Good, “las narraciones deben ser organizadas como una serie de acontecimientos, pero esta serie es sólo realmente una red para captar otra cosa. El verdadero tema puede ser, y acaso lo sea habitualmente, algo que carece de secuencia.” (Good, 1991: 296). A efectos analíticos, la experiencia de estar enfermo entonces puede conceptualizarse por episodios²⁷ o fases que en su transcurso dan acceso a la narrativa personal y la observación, ya que desde el terreno de la narración se tiende un puente entre dos personas que, en retrospectiva, nos abre el camino a la vivencia. En este sentido, el lenguaje y el cuerpo son los dos principales medios de verificación metodológica de la misma. Good (1994) afirma al respecto que, “(1) gran parte de lo que conocemos acerca de la enfermedad lo sabemos a partir de los relatos que hacen los enfermos de su experiencia (familiares, amigos, médicos, etc.). Una enfermedad tiene una estructura narrativa y está compuesta por un corpus de relatos. (2) La experiencia significativa permanece almacenada en la memoria como relatos, y el hecho de recordar y relatar tales historias permite acceder a las experiencias

²⁷ Anthony Giddens (2003:271) se refiere sobre este asunto cuando expresa que, “la vida social es episódica”, entendiendo la noción de episodio como una unidad de análisis que se aplica “a todo el espectro de la actividad social”. En ese sentido, “caracterizar un aspecto de vida social como un episodio es mirarlo como un número de actos o sucesos cuyo comienzo y cuyo fin se pueden especificar, lo que supone una secuencia particular (o determinadas secuencias de cambio)” (Ibídem).

inmediatas” (Good, 1994:294). La penetración semiótica de dichas narraciones es fundamental²⁸.

Veamos en seguida la manera en que los procesos señalados se suscitan en la consciencia de las personas. Las preguntas a contestar son: ¿cómo se constituyen las vivencias y de qué modo se cristalizan en la mente?, ¿cómo pensamos y accedemos a ellas en nuestra consciencia? Como ha sido habitual a lo largo del trabajo —y lo seguirá siendo, en todos los análisis posteriores —, acudiré a las reflexiones del filósofo más citado a fin de dar una respuesta a los cuestionamientos planteados.

Por consiguiente, al momento de proponerme a examinar como científico social la vivencia de este grupo de personas, ha resultado inevitable la tarea de formular un esquema de interpretación conceptual constituido por una serie de tipos ideales o actos componenciales del proyecto de acción que representen episodios típicos de la vivencia de los sujetos en una trayectoria de atención sanitaria. Tales episodios se dilucidan mediante un estudio cualitativo (concediendo especial importancia a la obtención de datos empíricos para ser analizados y construir así un esquema de conceptos y categorías arraigados a tales datos). La materia a abarcar incluye todo el ámbito de las vivencias en esa trayectoria. El ordenamiento de todas esas vivencias en contextos de significado, denominado “comprensión del otro yo, ocurre en la clasificación de la conducta de los otros en contextos motivacionales” (Schütz, 1993: 137). La unidad de la acción es una función de la amplitud del proyecto, una unidad que puede definirse mediante la comprensión motivacional. Las sentencias de Schütz al respecto son contundentes con respecto a los actos constitutivos de toda acción social: “El acto total se divide en actos componentes, cada uno de ellos puede considerarse como una nueva unidad. Corresponde al observador,

²⁸ Mary Douglas (1973:34) en su clásica obra *Símbolos Naturales* afirma que “la comunicación depende del uso de los símbolos, y particularmente los símbolos del lenguaje, razón por la cual no puede haber organización de la experiencia sin expresión simbólica”.

sea el copartícipe del actor o un sociólogo, decidir arbitrariamente donde comienza y termina el acto total” (Schütz, 1993:92).

Toda comprensión del significado de las acciones de otra persona o grupo de personas involucra un acto de interpretación. En ese plano, las narraciones, como ha sido señalado arriba, son el medio de comprensión de las vivencias de los sujetos con el proyecto, en sus dimensiones sociales más profundas. Primero es necesario identificar los motivos que rigen el proyecto, y luego, describir las vivencias que constituyen las unidades fenoménicas de la acción. La relación social que se establece entre el observador y el grupo de sujetos cuyas vivencias son objeto de estudio, se da primordialmente en la situación cara a cara, como parte del mundo de la realidad social directamente vivenciada. Cuando por medio de una conversación o entrevista, solicitamos de los actores un recuento de sus experiencias o reconstrucción de eventos, estos lo llevan a cabo “aislando sus vivencias individuales de la unidad de la duración, de manera artificial, es decir, ajenas a la *durée* pura. La captación de la vivencia en la corriente pura de la duración se efectúa solo a través del recuerdo. Es el recuerdo lo que aísla la vivencia de la corriente irreversible de la duración y, así, modifica la captación, transformándola en rememoración²⁹” (Ibídem).

Husserl da una descripción precisa del proceso, “distingue entre (1) rememoración primaria, o retención, que es la consciencia posterior de la impresión originaria, y (2) rememoración secundaria, evocación o reproducción” (Schütz, 1993:77-78). “La modificación retencional, explica, se adapta directamente a una impresión originaria, en el sentido de que es un continuum que retiene en toda su extensión el mismo lineamiento básico: por lo

²⁹ Haciendo hincapié en el papel de la consciencia y la rememoración secundaria en la constitución de la vivencia, se comprende a partir de Schütz que, “la explicitación de vivencias pasadas son captadas reflexivamente desde un Ahora actual, adquiriendo sentido por vez primera cuando son explicadas post hoc y se hacen comprensibles como experiencias. Así, sólo tienen sentido subjetivamente aquellas vivencias que son presentadas por el recuerdo, que son examinadas con respecto a su constitución y que son explicadas en cuanto a su posición en un esquema de referencia a mano” (Schütz, 2001: 35-36).

tanto, comienza en perfecta claridad y se va desvaneciendo gradualmente, al fluir hacia el pasado.” (Ibídem). “El rasgo del lineamiento básico e idéntico que se traslada de la impresión a la retención, falta en la rememoración o reproducción secundaria. Hay una neta discontinuidad entre reproducción e impresión” (Ibídem). La reproducción, a diferencia de la retención, no es consciencia originaria y, por lo tanto, carece siempre de claridad en comparación con ésta.

“La reproducción de las vivencias en su fluir hacia el pasado —constituyendo un objeto temporal inmanente— puede realizarse como un ordenamiento recapitulativo, en el cual se reconstruye completamente la vivencia temporal.” (Ibídem). Es así porque “las objetividades que se constituyen originariamente en procesos temporales, fase por fase (como correlatos de actos continuos), pueden ser aprehendidos en una mirada retrospectiva, como si se tratara de objetos completos en un punto temporal” (Ibídem). En cambio, si vivimos inmersos en el flujo de la duración, sólo encontramos vivencias no diferenciadas que se funden unas con otras en un continuum fluyente (Ibídem).

Por lo tanto, debemos confrontar las vivencias que en su fluencia hacia el pasado son indiferenciadas y se esfuman unas en otras, por una parte, con las que son discretas, ya pasadas y transcurridas, por la otra. Estas últimas no las aprehendemos vivenciándolas sino mediante un acto de atención. Esto es fundamental para el tema que estamos tratando, puesto que el concepto de vivencia significativa presupone siempre que la vivencia de la cual se predica significado, sea discreta, resulta entonces claro que sólo puede llamarse significativa a una vivencia pasada, es decir, que está presente a la mirada retrospectiva como ya terminada y sustraída al devenir (Ibídem). Pues sólo desde el punto de vista de la mirada retrospectiva existen realmente vivencias discretas. Sólo lo ya vivenciado es significativo, no lo que está siendo vivenciado. En efecto, el significado es meramente una operación de

intencionalidad que, no obstante, sólo se vuelve visible a la mirada retrospectiva y reflexiva.

Las vivencias no discretas pertenecen a un grupo que Schütz denomina vivencias “esencialmente actuales”, porque se limitan por su naturaleza misma a una posición temporal definida, dentro de la corriente interna de consciencia. Se las conoce por su adhesión o cercanía a ese núcleo íntimo del yo. Las vivencias peculiares de esta esfera son simplemente inaccesibles a la memoria. La reproducción resulta tanto menos adecuada a la vivencia cuanto más se acerca al núcleo íntimo de la persona. De hecho, la propia conducta mientras está ocurriendo efectivamente, es una vivencia prefenoménica. Sólo cuando ya ha tenido lugar se destaca como una entidad discreta sobre el fondo de las demás vivencias.

De tal modo, la aprehensión analítica de las vivencias significativas de un grupo de personas en el marco de un proyecto cualquiera, está en función de dos tipos de comprensión: (1) aquel que apunta al pleno conocimiento del proyecto de los sujetos, mediante el estudio y observación del contexto motivacional de la acción y sus actos constitutivos, y (2) el configurado cognitivamente por el acceso a un discurso de eventos y actos proyectados en el pasado, que por su inscripción temporal se instauran en la mente como objetos de la rememoración en puntos espacial y temporalmente definidos. La tarea del investigador en estos términos consiste en organizar sus observaciones y datos empíricos a fin de producir un esquema teórico de interpretación de las vivencias, consecuente con las cualidades fenoménicas de los actos proyectados. En otras palabras, en sintonía con lo explicado más arriba por Byron Good, los discursos de las vivencias son organizados de acuerdo a una estructura narrativa que da cuenta de episodios típicos de esas vivencias discretas, que a su vez, deben conceptualizarse como contextos de significado de la acción social delimitados en espacio y tiempo. Todo este proceso implica el

descubrimiento de un modelo teórico a través del análisis de los datos empíricos, un tema del cual me ocuparé el final de este capítulo.

Según lo anterior, me parece importante reseñar a continuación lo que otros científicos sociales han hecho al interpretar la vivencia de las personas con una determinada enfermedad. La investigación antropológica y sociológica, señala Beatriz Cortés, ha reconocido tempranamente que, “el sujeto que tiene un padecer, desarrolla una serie de actividades que se organizan a partir del sí mismo en función con las posibilidades institucionales que operan dentro del sistema social en el cual está incluido” (Cortés, 1997: 93). Por esta razón, se ha privilegiado una perspectiva procesual de etapas de tratamiento, por las cuales transcurre la experiencia de los sujetos en el ámbito institucional de la asistencia médica. Como punto de partida, en el siguiente apartado se examina críticamente el trabajo teórico de Edward Suchman, para luego continuar con los últimos avances en materia del análisis social y cualitativo que me permitirán dar cuenta de la formulación del modelo de interpretación teórico-conceptual para el caso del presente estudio.

6.1. La propuesta de Suchman

Hace casi medio siglo, Edward A. Suchman (1965), propuso un esquema conceptual sobre la experiencia de padecer una enfermedad de acuerdo a cinco estados que demarcan transiciones críticas y puntos de toma de decisión en el cuidado médico y el comportamiento del enfermo. En ciencias sociales, es la primera conceptualización de padecer una enfermedad a través de una perspectiva de trayectoria por etapas. La investigación que condujo tuvo como propósito analizar este comportamiento en términos de una serie de patrones sociales que acompañan la búsqueda, el encuentro y la puesta en marcha del cuidado médico. Para ello, distinguió cuatro elementos principales en estos patrones: (a) el contenido, (b) la secuencia, (c) el espaciamiento, y (d) la

variabilidad del comportamiento durante diferentes fases de la asistencia sanitaria. De este modo dividió la secuencia de eventos médicos en cinco estados a través de los cuales se desarrolla el curso de la atención médica para el paciente:

1. La Experiencia de los Síntomas
2. La Asunción del Rol de enfermo
3. El Contacto con el Cuidado Médico
4. El Rol de Dependencia del Paciente
5. La Recuperación o Rehabilitación

Suchman define brevemente cada uno de los estados de su modelo. Durante el primer estado (1), la persona experimenta los síntomas y decide que “algo anda mal”: Hay tres aspectos analíticamente distinguibles de la experiencia con los síntomas según el autor: (a) *la experiencia somática*, manifiesta en el dolor, la incomodidad, debilidad o algún cambio en la apariencia; (b) *el aspecto cognitivo*, a través del cual el individuo interpreta y da significado a los síntomas; y, (c) *la respuesta emocional* de miedo o ansiedad que acompaña la experiencia física y la interpretación cognitiva. De tal modo, como “antesala” al proceso de asistencia médica, se encuentra la percepción e interpretación de los síntomas de malestar, dolor o anormalidad — el significado de los síntomas según el individuo. Estos síntomas en varias ocasiones no serán reconocidos y definidos con base a categorías de diagnóstico biomédico, sino en términos de la experiencia del paciente y la interferencia que generan en las actividades diarias. En este estado suele presentarse —como una respuesta emocional— la negación de la enfermedad y el retraso en buscar o acudir a los servicios de atención médica; en el sentido que el individuo evita “molestar” prematuramente a su familia, amistades, y al doctor, aun cuando teme las consecuencias de esperar

demasiado tiempo. En cualquier caso la persona acepta la realidad de los síntomas.

En el segundo estado (2) la persona decide que la enfermedad es real y que necesita de cuidados profesionales: El paciente comienza a buscar alivio a los síntomas, así como información, consejos y aceptación de su condición por parte de familiares y amigos. Suchman hace hincapié en la gran importancia que asume la estructura social de referencia del individuo en este momento. La manera en que estos “consultores de referencia” reaccionan a los síntomas y su aceptación a las nuevas condiciones va a determinar en buena medida la capacidad del individuo de entrar en el “rol de enfermo”. Como explica T. Parsons, en este estado la persona afianza la aprobación social de actuar como enfermo y de excusarse temporalmente de sus obligaciones y actividades regulares.

Durante el tercer estado (3) del padecimiento, la persona decide buscar un diagnóstico y tratamiento biomédico: La consulta médica está orientada por el motivo de buscar una sanción autorizada para volverse “legítimamente” enfermo o para retornar a sus actividades de forma normal. En algunos casos, este estado podría prolongarse si el individuo enfermo se resiste a aceptar el diagnóstico médico o el protocolo de atención, de modo que comienza a buscar otras “alternativas de atención médica” (Medical Shopping) más acordes a sus necesidades, ideas y nociones sobre la enfermedad.

La decisión de “ponerse en la manos del doctor” comprendida en el cuarto y penúltimo estado (4), indica que no es hasta alcanzar este episodio que la persona se convierte en “paciente”, pues decide transferir el control de “la enfermedad” diagnosticada al médico y acepta el tratamiento prescrito. No obstante, en cualquier momento durante este estado, el paciente podría experimentar sentimientos ambivalentes y decidir rechazar el tratamiento, al profesional y el diagnóstico mismo. En el “proceso de adaptación” a relacionarse con el médico como paciente, el individuo manifiesta una

particular necesidad de ser informado y de recibir apoyo emocional. Por otro lado podría haber algunos factores durante esta fase que afecten la adherencia al programa de atención médica —barreras psicológicas, físicas, sociales, administrativas que interfieren con el curso del tratamiento. De particular importancia es la relación médico-paciente en cuanto afecta la comunicación y la interacción que se desarrollan.

En el último estado (5) el paciente abandona el rol de enfermo y se espera que vuelva al rol de persona sana, o bien, adopte un nuevo rol de enfermo crónico a largo plazo y se incorpore a una rutina de rehabilitación.

En conclusión, estos cinco estados del modelo de Suchman, representan el contenido y la secuencia del comportamiento/experiencia del enfermo en el marco de las decisiones que un individuo asume en el proceso de enfermar y de ser atendido médicamente. La división por cinco episodios o fases representan *la carrera del enfermo*: el tránsito del sujeto a partir de la experiencia de síntomas, la asunción del rol de enfermo, el contacto con el doctor, el hecho de convertirse en “paciente” y, finalmente, el abandono del rol de enfermo en una fase de recuperación.

La importancia del popular esquema de Suchman radica en que da cuenta del proceso social de enfermar destacando momentos en una dimensión temporal definida, y que recorren una senda por la cual se desarrolla la experiencia del individuo. Según el autor, esta concatenación analítica de la experiencia del enfermo por estados sociológicamente diferenciados permite dilucidar pautas de comportamiento que se presentan comúnmente en cada caso de padecer una enfermedad.

Sin embargo, el esquema de Suchman, así como el concepto de “*illness behavior*”, y el consagrado “*sick-role*” de Parsons, están basados en una perspectiva centrada en el modelo biomédico de atención a la salud y la enfermedad. El concepto de “carrera del enfermo”, presupone que el único camino posible de la persona enferma es la del cuidado biomédico, lo cual lleva

a centrar excesivamente la atención en la relación médico-paciente y en el rol social que asume al entrar en contacto con este sistema médico. La propuesta teórica de Suchman, relevante sin duda por sacar a relucir una dimensión espacio-temporal ineludible en la comprensión de la experiencia del padecimiento (dentro de un mundo clínico), adolece de cuatro aspectos analíticos que me parecen fundamentales al intentar abordar con mayor amplitud el proceso de enfermar. Del primero que describiré, se desglosan todos los demás:

(1) primeramente, debo indicar que el hecho de que se refiera a personas, gente e individuos en sus explicaciones no es una pura casualidad; antes bien, refleja una perspectiva sociológica enajenada a la experiencia subjetiva del padecimiento. Propone un punto de vista externo (una vista de fuera, centrada en la atención biomédica) que ignora una conceptualización fenomenológica del sujeto que resulta ser tan importante y desde la cual debería partir la comprensión de la experiencia. Por lo tanto, su conceptualización no da mayor cabida a la dimensión intersubjetiva de padecer la enfermedad, ni permite desarrollar (o reconstruir) una narración enfocada en las percepciones e interpretaciones que las personas producen subjetivamente en el contexto de su vida social y en el campo de las relaciones con otros sujetos. Desatiende totalmente los efectos del padecimiento en la identidad del sujeto, el significado subjetivo que las personas pueden otorgar al proceso de atención médica y las estrategias que las personas ponen en marcha a fin de sobrellevar los síntomas, si es que están presentes. Este último asunto es el que nos lleva la segunda consideración.

(2) Suchman presupone que las personas acuden al médico sólo en caso de experimentar síntomas a nivel físico, cuando el padecimiento en realidad podría estar dissociado completamente de un cuadro de síntomas. Además, los sujetos muchas veces reaccionan al significado del síntoma y no al síntoma en sí mismo como manifestación somática; en el caso de algunas enfermedades

crónicas, como el VIH/SIDA o el Chagas, las personas podrían acudir y recibir un tratamiento médico sin percibir síntomas que afecten sus actividades diarias. Aun cuando la decisión de buscar cuidado médico podría estar fuertemente influenciada por la severidad de los síntomas (como señala el autor), existen otros motivos que podrían tener mayor incidencia en la decisión de buscar y recibir atención médica. En efecto, no puede soslayarse el hecho de que los sujetos deciden atender su salud a raíz del significado intersubjetivo que adquieren los síntomas o el informe diagnóstico de la enfermedad en el curso de sus vidas. Desde un punto de vista fenomenológico, la atención a los motivos que orientan las decisiones de la persona, especialmente en su decisión de ingresar a una rutina de atención médica, resulta ser una premisa que nos acerca mejor a la experiencia subjetiva y al significado de un padecimiento. Pues para Suchman, las decisiones del paciente están arraigadas y parten de la experiencia somática del dolor y el sufrimiento con los síntomas, dejando por un lado el sufrimiento intersubjetivo del individuo en el cuerpo social y el complejo mundo de las relaciones humanas.

A lo largo de los cinco estados, su comprensión sobre la experiencia del paciente evidencia un sesgo analítico biomédico que lleva a pensar al paciente desde el consultorio y no desde su mundo social y propia experiencia subjetiva; donde el cuerpo es desde luego importante, pero no únicamente en su objetividad corpórea sino en su capacidad de producir significado y de ser a su vez un objeto de significación subjetiva. Por vislumbrar tan solo un ejemplo, su modelo no permite examinar cómo las personas manejan los regímenes de medicamentos y el significado que le otorgan a posibles efectos secundarios en el marco de su cotidianidad y proyectos de vida.

(3) Al contrario de lo que asevera, las personas pueden asumir el rol de enfermo y buscar asistencia médica sin ni siquiera contar con el apoyo de familiares y amigos. En el caso de enfermedades socialmente estigmatizadas, por ejemplo, la persona puede decidir no comunicar a su red social la

experiencia con ciertos síntomas; y de hecho, en algunos casos los sujetos podrían demandar al personal médico (y concitar a los dispositivos sanitarios) la discreción y confidencialidad de su diagnóstico como un prerequisite de su ingreso al sistema de atención a la salud. Entre tantos otros eventos, la comunicación del diagnóstico a familiares y amigos podría provocar un efecto contrario y adverso al deseado por el paciente y el equipo de atención médica. Pues, el ocultamiento de los síntomas y la enfermedad a amistades y parientes podría constituir un hecho importante en el desarrollo de la asistencia sanitaria.

(4) El enfoque estrictamente parsoniano de Suchman, hace que el concepto de rol de enfermo guíe toda la comprensión de la experiencia del paciente, ignorando abruptamente el hecho de que un sistema cerrado y funcional de roles sociales limita el acercamiento a los significados y prácticas sociales que los propios sujetos producen en torno a la vivencia del padecimiento en el espacio institucional de la asistencia médica. La persona transita desde un rol de persona sana a un rol de individuo enfermo, para luego así volver a su antiguo rol de persona sana al ser rehabilitado, o bien, en el caso de una enfermedad crónica: “re-integrado a la sociedad como una persona convaleciente cuyo funcionamiento social inadecuado deberá ser aceptado por la sociedad temporalmente, como si se tratase de un adolescente”, explica Suchman (Ibídem, 9). Se trata sin lugar a dudas, de una perspectiva funcionalista que no da lugar a contemplar las sendas de la experiencia que se construyen de forma reflexiva en el mundo social del sujeto. Ya que todo el sistema de explicación organizado por estados interdependientes hace pensar que la experiencia del enfermo se ciñe a una estructura temporal cerrada y caracterizada por roles cambiantes en función de las demandas y necesidades del sistema biomédico, que figura como un mecanismo estabilizador y de equilibrio para el sistema social. La persona enferma es entonces un individuo que manifiesta una desviación normativa de su rol social, y debe ser tratado por un sistema médico que le confiere un tipo de rol social específico tal cual

individuo desviado del orden social. El padecimiento se formula analíticamente en términos de desequilibrio del sistema social, a semejanza de un “organismo biológico”. De esta forma, el enfermo es conceptualizado como una persona que produce una alteración social que afecta al conjunto del cuerpo social, que siempre está en equilibrio con todos sus componentes interrelacionados y funcionando de forma sistemática. El sistema biomédico para el sociólogo contribuye a resolver la situación del enfermo, quien debe asumir un rol para poder continuar con su vida en un modelo de sociedad donde la enfermedad es vista en términos sociológicos como una disfunción. La esfera de decisiones del individuo se circunscribe de forma categórica al curso de atención médica, con lo cual fractura la estructura fenoménica de la vivencia subjetiva. En definitiva, los efectos del padecimiento en la vida diaria, los significados de los síntomas y su forma de tratamiento, no son abarcados por las deficiencias de un paradigma conceptual funcionalista centrado en un sistema de roles.

6.2. Un giro epistémico

Llegados los años ochenta, un grupo de sociólogos entre los cuales destacan Anselm Strauss, Glaser Barney, Peter Conrad, entre otros; proponen un enfoque radicalmente diferente con el propósito de entender el proceso de enfermar prestando atención a la experiencia y el significado. De la mano de la “Teoría Fundamentada” (1967:1998), como una herramienta teórica y metodológicamente innovadora, Anselm Strauss y Juliet Corbin (1998) introducen la noción de “trayectoria”, que permite vincular las respuestas o reacciones individuales a la enfermedad con las fuerzas sociales más amplias de la biomedicina. Wiener y Dodd (1993) definen la trayectoria como el desarrollo físico de una enfermedad, así como su impacto en las diversas esferas de vida

del paciente. Tres dimensiones de la trayectoria de la enfermedad han sido identificadas por este grupo de científicos sociales: (1) La prognosis médica; (2) la “carrera del enfermo” del individuo, incluyendo el desarrollo de los síntomas; y (3) la narrativa personal, que permite a la persona ordenar y dotar de sentido a su experiencia a través de las dos dimensiones anteriores en un marco temporal y subjetivo (Corbin y Strauss, 1987; Robinson 1990). La primera dimensión incluye la perspectiva del médico hacia el paciente, la segunda refleja la experiencia personal del paciente con el desarrollo de la enfermedad, y la tercera da cuenta de hasta qué punto los pacientes incorporan características de la perspectiva médica a sus propios esquemas de comprensión.

La gente construye marcos de interpretación de sus propias condiciones fusionando las explicaciones del modelo médico con determinados esquemas culturales. Varios estudios han mostrado cómo la comunicación entre los pacientes y los médicos incide en los pacientes en términos de la adquisición del conocimiento médico de la enfermedad (Helman, 1985; Hunt, Browner, y Jordan 1990; Singer et al, 1987; citados por Becker y Kaufman, 1995), así mismo, la manera en que los modelos culturales y de la biomedicina interactúan (Estroff et al, 1991; Garro, 1988; Good et al, 1990; Ibídem). “La aparición repentina de una enfermedad, el grado en que interviene en la vida diaria, y si es vista o no la misma como una amenaza, contribuye a la percepción que los individuos tienen de sus trayectorias (...) La información que los médicos y otros profesionales de la salud desvelan a sus pacientes, así como la cantidad y tipo de conocimiento que los individuos adquieren de su condición, también afecta su comprensión de la trayectoria”. (Strauss et al, 1997).

Se entiende que las formas particulares en que la gente interpreta una enfermedad, “afectan su respuesta a los síntomas, al tratamiento a seguir, y a la modificación general de su vida diaria a fin de incorporar el padecimiento” (Becker y Kaufman, 1995). Por su parte, “aquellos que son diagnosticados con una enfermedad crónica tienden a aumentar el sentido de orden personal que

existía antes del diagnóstico” (Corbin y Strauss, 1987). Los dos investigadores señalan que, “cuando el mundo personal se derrumba y tiene que ser reconstruido dada la aparición de una enfermedad crónica, el grado en que la gente incorpora las perspectivas biomédicas del padecimiento a sus propias interpretaciones podría estar directamente relacionado a la satisfacción que la medicina provee en el manejo de la enfermedad” (Heurtin-Roberts y Becker, 1993:221).

La socióloga Kathy Charmaz (1997), en su tarea de examinar la experiencia de un grupo de hombres con enfermedades crónicas y su impacto en la identidad personal, explora cuatro procesos de la experiencia de padecer una enfermedad crónica: (1) consciencia de la proximidad a la muerte tras una crisis existencial en torno a la amenaza de la propia vida (2) adaptación a la incertidumbre en la medida que los hombres se dan cuenta que la crisis tiene consecuencias duraderas, (3) definir el padecimiento y la discapacidad, y (4) preservar el yo personal a fin de mantener un sentido de coherencia mientras se experimenta la pérdida y el cambio en la condiciones de vida. Su investigación abre la discusión sobre el género y las transformaciones suscitadas en la identidad personal por efecto de las enfermedades crónicas. Así, a la par de los cuatro procesos mencionados, el análisis también abarca (1) la experiencia de la enfermedad crónica como una interrupción aguda, seguida por una fase intrusiva y permanente, así mismo en (2) el desarrollo de narrativas sobre cambios en la persona (del inglés, *self-changes*) a través de la experiencia de la enfermedad (Frank, 1993; citado en Ibídem.) y (3) la resignificación del pasado. La autora explica que, “...al estudiar a personas viviendo en condiciones de vida potencialmente amenazantes, la incertidumbre en relación con la muerte se vuelve explícita en las enfermedades crónicas (Ibídem)”.

6.3. El sujeto y la trayectoria terapéutica

En seguida me ocuparé de exponer el esquema conceptual que permite comprender el proceso bajo. Tal esquema fue producido con técnicas de Teoría Fundamentada que, dicho con simpleza, consisten en directrices flexibles pero sistemáticas para obtener y analizar datos cualitativos desde un punto de vista inductivo (los datos forman la base de la teoría). Estamos hablando de un conjunto de principios generales y dispositivos heurísticos en lugar de reglas formuladas. Los datos son codificados para designar categorías de un proceso, lo que implica ligar etiquetas a segmentos de datos que representan un concepto que ilumina un proceso. No obstante, todo investigador comienza con un acervo de conceptos o ideas, así como perspectivas disciplinarias que son adecuadas para entender los datos del estudio. Estos conceptos fueron denominados “Conceptos sensibilizadores” por Blummer (1969) y constituyen las ideas iniciales para formular las preguntas de investigación e interpretar los primeros datos.

Comenzaré examinando el concepto de sujeto en torno al cual el cuerpo adquiere su forma subjetiva a nivel ontológico; con atención al hecho de que, “es el lugar del propio-ser activo” y obliga a formular una concepción de la motivación incorporada en los agentes. De ese modo, “el propio ser no puede ser entendido fuera de la historia, donde historia significa temporalidad de prácticas humanas” (Giddens, 2003: 72). Con ello, busco facilitar una comprensión general de los fenómenos sociales que se abordan dentro de los varios episodios que conforman la experiencia de un diagnóstico, la asistencia médica y el hecho de vivir con una serología positiva al Chagas (con o sin síntomas).

Como hemos visto, la noción fenomenológica de sujeto hace principalmente referencia al hecho de que los individuos son conscientes de sus Actos y que en

la consciencia intencional radica la acción social. Anthony Giddens (1984) expresa que los individuos se caracterizan por su reflexividad, y escribe que “todos los seres humanos son agentes entendidos. Esto significa que todos los actores sociales saben mucho sobre las condiciones y consecuencias de lo que hacen en su vida cotidiana (...) Además, los actores son por lo común capaces de explicar discursivamente lo que hacen y las razones de su hacer” (Giddens, 2003: 307). Cabe recordar también que la acción individual es significativa, orientada a fines en contextos sociales de copresencia. Por lo tanto, es intersubjetiva en el plano de que está referida a la conducta de otros. Esto obliga a contemplar la capacidad de reflexión de los actores sociales, lo cual los dota de la capacidad de actuar no sólo de acuerdo a un marco social de normas, un sistema de roles y situaciones sociales variadas que se presentan en la vida cotidiana, sino también en relación a esquemas de interpretación que permiten a los sujetos transformar su realidad social. Asimismo, el sujeto interpreta los acontecimientos que se desarrollan en situaciones de la vida cotidiana de manera intersubjetiva, según un cúmulo social de conocimientos y de experiencias personales.

Desde tal perspectiva, puede situarse al sujeto en una *trayectoria* de atención sanitaria que modela su experiencia, pero en tanto agente reflexivo significa a los contextos de interacción social del hospital. Esta segunda noción, la de trayectoria, permite apreciar la acción/reacción (exteriorización/internalización) de los agentes frente a la enfermedad vinculando el curso programado de atención médica con su impacto en el mundo vital de las personas. El programa terapéutico está instalado dentro de dispositivos institucionales que articulan la acción de los sujetos en su fluir continuo en espacio y tiempo por la vida cotidiana.

Si integramos el concepto de trayectoria al esquema generativo de carrera del enfermo, se puede vislumbrar un modelo teórico que combina la visión de estados sucesivos dentro de una trayectoria terapéutica que no soslaya la

experiencia que se desarrolla fuera del curso de la atención sanitaria. Y donde cada uno de esos estados, representa procesos sociales de la atención sanitaria y puntos críticos de la vivencia. Así, en lugar de colocar al sujeto en función del sistema médico, como un esquema de explicación cerrado, o como estructura rígida que orienta la acción, el modelo que propongo lo sitúa en su dimensión de sujeto actuante en otros contextos de interacción, sin que ello implique necesariamente desvanecer una determinada estructura de roles sociales o constreñimientos estructurales que podrían o no asumirse, e imponerse respectivamente en el mundo social del hospital. Esta conceptualización, sigue la misma lógica con la cual Pierre Bourdieu (1987), presenta su definición del concepto de *habitus* como incorporación subjetiva de estructuras objetivas que orientan la acción por medio de sistemas de categorías y formas de percepción que los agentes reproducen y modifican en su vida social.

Al centrar la atención en la capacidad de actuar, de interpretar, de asumir y de reflexión de un agente que transita por una serie de “estados”, y no al revés, se da cuenta de la capacidad de los actores de incorporar y elaborar el padecimiento, abriendo la posibilidad de acceder a una narrativa personal más consecuente con la propia subjetividad del paciente. Esta re-elaboración de la carrera del enfermo, según el caso que nos ocupa, equivale a suplantarse la perspectiva biomédica y funcionalista (lógico-deductiva) que caracteriza al esquema de Suchman, por una visión fenomenológica (inductiva) del sujeto que transita por estados que representan contextos sociales de vivencia y significación que se estructuran en la interacción con un sistema de atención a la salud. Es decir, se conserva la conceptualización sistemática de los episodios, pero añadiendo la perspectiva del sujeto en su dimensión estrictamente fenomenológica.

Quisiera insistir en que agrego una perspectiva teórica del agente como persona envuelta en una conducta reflexiva y planificada a fines, pero que, sin embargo, enfrenta situaciones totalmente inesperadas que juegan un papel

importante en la reproducción sistémica de relaciones sociales que sobrepasan su capacidad de intervenir en su transformación estructural. A partir de la propuesta teórica de Giddens (2003), se advierte sobre la estructuración social de eventos inadvertidos en el curso de la trayectoria de los sujetos por rutinas hospitalarias y extra-hospitalarias. A saber que, “el entendimiento de los actores humanos está siempre acotado (...) por **condiciones inadvertidas/consecuencias no buscadas de la acción. Entre las tareas más importantes de la ciencia social se incluye la investigación de esos límites, la importancia de las consecuencias no buscadas para una reproducción sistémica**” (Giddens, 2003: 307).

Con estas premisas conceptuales (conceptos sensibilizadores), quiero dar paso finalmente a la exposición del modelo conceptual que ha emergido del análisis inductivo de los datos y con el cual se presentan los resultados de la investigación. De tal manera, se han formulado seis grandes procesos de la experiencia de los agentes con la atención sanitaria, que en secuencia organizan acontecimientos importantes y significativos. A semejanza de los estados del modelo de Suchman, demarcan procesos sociales analíticamente distinguibles como puntos de transición en la elaboración del padecimiento.

Se trata de episodios específicos ordenados en una secuencia temporal en cuyo curso los agentes constituyen dialécticamente³⁰ la vivencia subjetiva con la enfermedad y su atención médica; tales episodios se ven reflejados en la estructura narrativa de los relatos de la experiencia, a la cual pude acceder a través de varias entrevistas en profundidad y conversaciones (entre otros ámbitos de discurso). Por lo tanto, se entiende que es un modelo teórico fundamentado en los propios marcos sociales y culturales de narración sobre la

³⁰ Este proceso dialéctico está compuesto según explican Berger y Luckmann (2005:162), “de tres momentos: externalización, objetivación e internalización.” El punto de partida de este proceso lo constituye la internalización: “la aprehensión o interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto expresa significado (...) constituye la base, primero, para la comprensión de los propios semejantes y, segundo, para la aprehensión del mundo en cuanto realidad significativa y social” (Ibídem).

experiencia: los episodios están imbricados en las narraciones, pero no de manera explícita y objetivada. En efecto, mi tarea teórica como científico social se ha orientado a su objetivación como categorías analíticas para ser utilizadas en el examen fenomenológico de los relatos de la enfermedad (ver la siguiente sección sobre metodología, para comprender mejor la construcción del modelo teórico con las técnicas analíticas de la Teoría Fundamentada).

Como estructuras temporales, los episodios están organizados alrededor de acontecimientos y eventos prototípicos en la experiencia común de los sujetos (individuos y familias) con la trayectoria terapéutica, y confieren orden a las “historias del padecimiento”. Claramente se trata, señalaría Good, de “un ordenamiento secuencial de los acontecimientos y de las relaciones que los conectan entre sí, pero más que el marco de las relaciones secuenciales, representan una trama, o acaso la sintaxis de un cierto tipo de discurso que se desarrolla a través de la progresión de secuencias temporales³¹” (Good, 2003: 264). De ahí que, “la trama es el orden significativo en el que las experiencias y los acontecimientos se unen para trazar la historia” (Ibídem).

Desde el punto de vista interpretativo de los relatos —de su lectura como estructura de significado, o como texto si se quiere—, la construcción conceptual de un modelo teórico-metodológico para los fines de este estudio, apunta a una trama virtual que es el resultado del análisis etnográfico de las dimensiones fenomenológicas de la experiencia de este grupo de personas aquejadas por una enfermedad crónica debilitadora y potencialmente mortal. Dicho de otra manera, como interprete he extraído de los datos empíricos la configuración de una sucesión episódica de la experiencia, en tanto que las propias narraciones

³¹ Ricoer (1981: 278; citado por Good, 2003:264) plantea que por un lado, “la trama ordena los acontecimientos y las acciones (...) hace comprensible el conjunto y lo integra en un relato total y completo de acontecimientos múltiples y dispersos, ordenando los acontecimientos a lo largo del tiempo y mostrando la relación que tienen entre sí. Por otro lado, la actividad de narrar no consiste simplemente en añadir un episodio tras otro; sino que también construye tonalidades significativas a partir de acontecimientos dispersos”.

de los sujetos han dado lugar a un texto del cual me he ocupado para interpretarlo y formular las siguientes fases o categorías:

1. Situaciones desencadenantes
2. Motivos de la búsqueda de asistencia sanitaria
3. Contacto con UMT
4. El informe diagnóstico (prognosis médica)
5. Inicio del tratamiento
6. Control y seguimiento (experiencia con los fármacos)

El modelo de exposición sigue una secuencia temporal, desde un inicio a su desenlace, que tiene una especial afinidad con los relatos de la vivencia de las personas, pues constituye una sintaxis básica de la trama con la que dan sentido al padecimiento³². Cuando revisé las transcripciones de las entrevistas, siendo sensible teóricamente a un ordenamiento de los acontecimientos por episodios, resultaba evidente que las personas al ser cuestionadas, referían una situación problemática desencadenante o inicial, seguida por una serie de relatos sobre la experiencia con la atención médica, explicitando las motivaciones en la búsqueda de asistencia médica (curación) y los obstáculos y/o constreñimientos estructurales que enfrentaron. Esta fue la forma más típica de narración (guiada, por supuesto, por un instrumento de entrevista abarcador de tales estructuras temporales y al mismo tiempo abierto a otros relatos).

Para casi todas las personas que entrevisté, los episodios arriba señalados eran coherentes con un relato más amplio de la historia del padecimiento, como un tema organizador del mundo social de los pacientes y sus familiares. Dentro de cada episodio hubo narraciones de la vivencia con la enfermedad que

³² Beatriz Cortés al explicar la relación médico/paciente, señala que, “a través de la narración de una trama no sólo algo se ordena, sino que también algo se descubre, y esto se produce precisamente porque la narración está dirigida a otro” (Cortés, 1997: 98).

pueden ser identificados como tramas prototípicos, pues tienen una forma y estructura muy específica según contextos motivacionales de acción, arraigados al mundo social del inmigrante y los recursos sociales y económicos disponibles (discursos narrativos registrados etnográficamente).

En ningún caso encontré a una persona que elaborara la historia de su padecimiento al margen de tales estructuras temporales de la vivencia, salvo los casos en que los actores seguían en el presente inmediato implicados en un solo “episodio de vivencia”, sea en el inicio del tratamiento o apenas habiendo contactado con la UMT. Aunque cabía la posibilidad de formular otras tipologías de trama, he decidido emplear esta trama virtual como un modelo teórico emergente que engloba con bastante solvencia empírica la vivencia de los sujetos, de acuerdo a un primer momento inicial del padecimiento (externalización), con su desarrollo a través de una trayectoria terapéutica y los procesos de significación objetiva (objetivación de la enfermedad en el fluir continuo de la vida) y su internalización como realidad subjetiva (incorporación). Las estructuras temporales de la vivencia quedan así definidas como tipos ideales de la siguiente manera:

Situaciones desencadenantes (SD): Como primer episodio, involucra las situaciones y circunstancias que llevan a una persona a enterarse de que es portador de Chagas. Más específicamente: cómo y de qué manera los agentes se dirigen hacia los dispositivos de asistencia de salud a fin de saber su condición médica y buscar alivio. Implica el auto-reconocimiento de que existe o podría haber en un futuro una perturbación en el estado de su salud. La aparición de síntomas que quebrantan el orden normal de la vida cotidiana o el conocimiento de la posibilidad real de su aparición (a través de redes sociales), son dos de los hechos que se arraigan en la experiencia de los sujetos en estas situaciones concretas. En efecto, la elaboración del padecimiento a partir de la percepción e interpretación de los síntomas se encuadra analíticamente en el

primer estado del esquema comprensivo de Suchman: a. la experiencia somática, b. el aspecto cognitivo (interpretación y significado) y c. el aspecto emocional (miedo o ansiedad, derivados de a y b).

Motivos de la búsqueda de asistencia sanitaria (MF): Tras el reconocimiento de que “algo anda mal” o “existe una amenaza al cuerpo” en relación a situaciones socialmente definidas, el agente toma la decisión de buscar asistencia médica motivado por convicciones socioculturales y morales (predeterminadas, desde luego), así como orientado por emociones incorporadas en la estructura de acción. A modo interrogativo, esto significa plantearse: ¿cuáles son los motivos detrás de la acción de acudir al médico? Los motivos —para— y —porque— referidos por Schütz son los que intervienen a nivel cognitivo en la decisión de buscar asistencia médica, y a posteriori, en sostener un proyecto de atención sanitaria a largo plazo. Como ha quedado expuesto en explicaciones precedentes, los motivos —para— dominados por el tiempo futuro³³ consolidan la acción en una perspectiva temporal que estructura el presente orientado hacia un futuro, mientras por lo contrario, los motivos —porque—, dominados por el pasado permiten apelar a un esquema de causación de la acción desde una retrospectiva biográfica del sujeto y su situación actual. Los motivos —para— implican objetivos y fines que se quieren alcanzar con la acción: sanar al cuerpo y/o prolongar la vida; en tanto que los —porque— aluden a las experiencias pasadas, los antecedentes biográficos que son objetivos para el observador externo y justifican la conducta de buscar asistencia sanitaria.

³³ Los motivos-para se explicitan en la narración de la experiencia en tanto que “los relatos no sólo informan y refieren experiencias o acontecimientos desde la limitada perspectiva situada en el presente, sino también proyectando nuestras actividades y experiencias hacia el futuro, organizando nuestros motivos y estrategias, dirigiéndolas hacia fines imaginados o formas de experiencia que nuestras vidas o actividades concretas tratan de alcanzar” (Good, 2003:255).

Contacto con la UMT: La persona se pone en contacto con la Unidad de Medicina Tropical. Esta fase se caracteriza por la experiencia de inmersión del individuo en la estructura hospitalaria y su interacción con los agentes expertos en salud, el personal administrativo y la tecnología médica de análisis diagnóstico. Se da un primer acercamiento con el médico y la realización de varios exámenes diagnóstico durante varios días. Ocupar tiempo para la realización de las analíticas es una situación ineludible al comienzo de la rutina terapéutica. Los pacientes interpretan y comprenden de forma variable los exámenes en función de modelos explicativos de la enfermedad, así mismo, estructuran relaciones sociales en el hospital y sus dispositivos.

El informe diagnóstico (+): Una vez realizadas todas las pruebas éstas deben someterse al análisis del especialista. La persona asume el rol de paciente frente al sistema de salud, especialmente en el marco de la relación con el médico. Esto conlleva la interacción simbólica no sólo con los agentes expertos, sino con los esquemas de significación de la biomedicina. La comunicación del diagnóstico se desarrolla en el consultorio médico y da lugar a la interpretación de la enfermedad diagnosticada en el ámbito de las percepciones culturales, el conocimiento y la experiencia del sujeto. En concordancia con el modelo de Suchman (1965), los impactos generales del informe clínico se pueden comprender en su aspecto cognitivo (interpretación), en uno social (que abarca la familia, las amistades y los medios de subsistencia) y la estructura emocional de la persona. De tal forma se suscitan variadas formas de interpretación de la enfermedad según el estado clínico del paciente (el cual puede ser asintomático o sintomático) y el conocimiento que éste tiene sobre la enfermedad. El impacto del informe diagnóstico abarca una dimensión social que atañe a los cambios que produce en el mundo de vida del individuo. Los impactos emocionales son también diferenciados de acuerdo a la experiencia somática y el aspecto cognitivo.

Inicio del tratamiento: Durante esta fase la persona da inicio al tratamiento farmacológico recetado por el médico y que tendrá una duración de dos meses. En esta primera visita basal al paciente se le practica una exploración física, firma el consentimiento informado y se le entrega el medicamento. Cabe señalar que el antiparasitario que se prescribe suele producir efectos adversos que son visibles en el cuerpo. Pueden distinguirse dos elementos en la experiencia con la medicación: 1. su efecto en las actividades cotidianas (contextos de interacción social como el ámbito laboral) y el significado que adquieren en la vida de la persona en cuanto remedios a la enfermedad, 2. La percepción e interpretación simbólica de los efectos secundarios.

Control y seguimiento: Al tratarse de una infección crónica la rutina terapéutica se desarrolla de manera prolongada por episodios de vigilancia médica. El control está organizado por varias visitas de supervisión y análisis médico que suponen idas frecuentes al hospital (pedir citas y asistir a la consulta médica). El paciente debe realizarse constantemente análisis clínicos desde el inicio del tratamiento a fin de que el médico mantenga control de su adherencia y tolerancia al fármaco antiparasitario. Después de las ocho semanas que dura el tratamiento, el paciente entra en la fase post-tratamiento y continúa realizando visitas espaciadas por aproximadamente 6 meses a partir de una segunda visita [como sigue: 1 (un mes), 3 (tres meses), 8 (ocho meses)... 14, 20, 26 32, 38]. Esto implica que, al paciente, a lo largo de nueve visitas de control distribuidas en 38 meses (tres años) desde el inicio del tratamiento, se le evalúa la serología post-tratamiento y la aparición de nuevos síntomas (Ver en anexos el organigrama de la rutina terapéutica). En términos sociológicos se despliega un campo social de interacción donde la estructura social del hospital es un locus de acción social específica caracterizada por las recurrentes visitas al médico y la realización de “las analíticas de control”. El sujeto interpreta el

mundo médico circundante y las acciones llevadas a cabo en él, así establece motivos de acción y pone en juego su acervo de tipificaciones. En un sentido amplio, debe “organizar su tiempo” y constreñir la dimensión socio-temporal de su vida cotidiana en función de su rol de paciente, o bien puede renunciar al mismo ante la imposibilidad de darle continuidad dentro de la re-estructuración social y temporal de una nueva vida con el Chagas. Se establece un orden de prioridades cuyo principio es una fragmentación de proyectos y actividades rutinarias que abren el camino a la formulación biográfica de un nuevo proyecto de vida: la atención médica al Chagas. Las personas asumen el padecimiento crónico y lidian con todas sus consecuencias sociales en el ámbito de la familia, las relaciones personales, las amistades, la pareja, el mundo laboral y los singulares proyectos de vida que han sido establecidos en el pasado. Se da un proceso de socialización con las transformaciones que produce el padecimiento en el mundo de la vida cotidiana y se aprende a vivir con el Chagas en un contexto familiar transnacional. Los fenómenos sociales que se originan a razón de este proceso social son vastos y el mundo de vida se ve afectado de maneras impredecibles. No obstante, debo remarcar hipotéticamente que el contexto socio-laboral en el marco del proyecto migratorio transnacional es la diana principal en el proceso de adaptación que se suscita en la vida cotidiana de los/las inmigrantes bolivianos con Chagas.

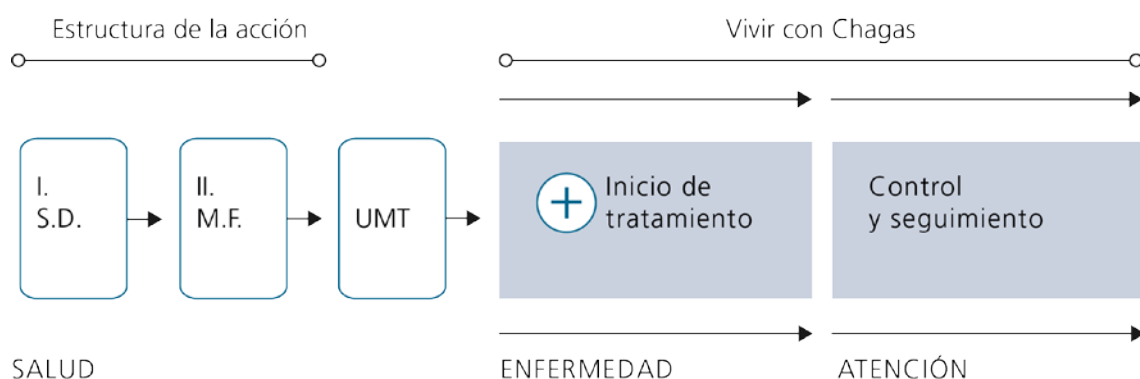


Figura 6. Modelo teórico del estudio y sus categorías de análisis.

El análisis de la experiencia con la enfermedad como un proceso³⁴ es esencial en el enfoque de la presente investigación. Para Anselm Strauss y Juliet Corbin (1998; 1991), “el proceso”, en términos empíricos, está representado por estructuras de acción, eventos y situaciones que evolucionan y se localizan siempre en un contexto social. Afirman que aunque un proceso es a menudo descrito como una serie de fases o estados, puede ser también examinado como secuencias cambiantes de acción/interacción (tal como queda reflejado en la figura 6).

A nivel teórico, como ya ha sido enunciado, este proceso da cuenta de un modelo de comprensión del padecimiento arraigado en los datos etnográficos según lo sugerido por la Teoría Fundamentada (ver el siguiente capítulo: Técnicas de análisis de datos). Por ello, he decidido “colocar los conceptos del modelo en el punto más íntimamente cercano a la experiencia de los sujetos, a fin de elaborar una teoría que refleje en su constitución la experiencia concreta de la vida real...” (Pizza, 2005:20).

Por lo tanto, a manera de conclusión, la experiencia con el padecimiento crónico es un proceso distendido que se analiza desde la perspectiva de estructuras temporales que contienen episodios interrelacionados (de ahí surge la conceptualización de estructura) en los cuales los sujetos participan en la dialéctica de elaboración intersubjetiva de la experiencia con la enfermedad. Es decir, la vivencia formalmente contemplada como proceso social, dilucida acciones que se fundan en una estructura temporal del flujo de la experiencia.

Asimismo, analizar los datos en el marco de un proceso presenta varias ventajas, según expresan Strauss y Corbin (1991:188): “adicionalmente que da a la teoría un sentido de movimiento, contribuye a la integración y descubrimiento de la variación. Examinar los datos para descubrir cómo varía

³⁴ Strauss y Corbin (1991) definen el término “proceso” como las secuencias de acción/interacción que pueden trazarse en condiciones estructurales a lo largo del tiempo y el espacio.

la acción/interacción en el tiempo y espacio, y en respuesta a contingencias, obliga a prestar atención a los patrones. Al mismo tiempo, al relacionar un proceso con una estructura facilita su vinculación con categorías analíticas”.

En efecto, un modelo desarrollado desde esa perspectiva por los mismos autores, describe lo que ocurre en el curso de un padecimiento crónico. Ellos postulan que los cuerpos y las biografías se despliegan a lo largo de dos trayectorias entrelazadas (la cadena “cuerpo-biografía”), ubicadas en una matriz de otras condiciones estructurales. Por ejemplo, un paro cardíaco podría interrumpir temporalmente el trabajo, la vida doméstica, la creatividad, haciendo sucumbir la trayectoria biográfica; por supuesto, esto en cambio es contingente con otras circunstancias tales como tener acceso a la salud, vivir en una zona de guerra, tener otra enfermedad, lo cual hace más larga la recuperación. La cadena puede ser vista geométricamente emergiendo de la interacción entre estos factores y la trayectoria biográfica y el cuerpo constituyen elementos vinculados a lo largo del padecimiento que precisan de un seguimiento periódico en el marco de un estudio longitudinal.

6.4. La metodología

En esta sección explicaré la metodología y los procedimientos técnicos de análisis empleados en la investigación, en el marco de un estudio cualitativo con enfoque etnográfico. Las técnicas etnográficas han sido utilizadas para alcanzar diferentes propósitos a lo largo del proceso de investigación, y su aplicación por tanto, ha sido estratégica en varios momentos del trabajo de campo. (1) En primer lugar, se emplearon desde un inicio para «aterrizar» en el contexto de estudio y facilitar mi papel como investigador; y en un segundo

término, (2) para recolectar los datos empíricos³⁵ en función de los objetivos planteados (conseguir los resultados). La observación participante y la observación sistemática no-participante sirvieron tanto para conseguir acceso a los espacios de estudio como para obtener información fiable (mediante entrevistas principalmente) con un mínimo de reactividad por parte de los sujetos. Por otra parte, las conversaciones y entrevistas informales, así como las entrevistas en profundidad (y semiestructuradas) constituyeron ulteriormente las técnicas principales de recogida de datos empíricos.

6.4.1. Ámbito, universo y tiempo

El ámbito de investigación fue la Unidad de Medicina Tropical del Hospital Universitario Ramón y Cajal en Madrid. El **universo** de población estuvo conformado por todos los pacientes de origen boliviano atendidos por Chagas en la Unidad de Medicina Tropical. Este colectivo de personas se encuentra hasta el día de hoy en aumento y, actualmente hay alrededor de 387 pacientes (datos válidos hasta el año 2011). Cabe destacar que la mayoría de pacientes son mujeres (67%) con una edad comprendida entre los 25-45 años (mujeres en edad fértil).

El trabajo de campo se realizó en dos **temporadas**: la primera de enero del 2010 hasta noviembre de ese mismo año, y otra que abarcó desde noviembre del 2011 hasta julio del 2012. La técnica principal para obtener información fue la entrevista en profundidad semiestructurada, las conversaciones/entrevistas informales y la observación participante (y directa no participante). Las

³⁵ Los datos revelan los puntos de vista de los participantes, sus sentimientos, intenciones, y acciones, asimismo explicitan los contextos y las estructuras que rigen sus vidas. Tales datos se obtienen mediante diversas técnicas orientadas por el principio de la “descripción densa” (extensas y detalladas notas de campo, narrativas obtenidas de entrevistas y diarios de campo, etc). (Geertz, 1988).

entrevistas en profundidad semiestructuradas las realice en dos contextos. (1) En una sección privada dentro del Hospital facilitada por la Unidad de Servicios sociales de la UMT; y (2) en cinco oportunidades en los domicilios/casas de los sujetos entrevistados. Durante el último período de trabajo de campo, colaboré con un proyecto de investigación de la Unidad de Medicina Tropical centrado en los factores sociales que inciden en la falta de adherencia farmacológica de las mujeres inmigrantes con VIH. Mi participación en este proyecto me dio la oportunidad de tener una presencia cotidiana en la UMT, conocer a mayor detalle las rutinas diarias de trabajo administrativo y mantenerme en comunicación con pacientes atendidos por Chagas en la Unidad; algunos nuevos y otros ya conocidos en la primera fase de investigación (2010).

El siguiente diagrama ayuda a visualizar el desarrollo de las principales actividades de investigación en el tiempo.

CRONOGRAMA CON FASES DE INVESTIGACIÓN													
Actividades de investigación	TIEMPO DE EJECUCIÓN (FASE 1. AÑO 2010)												(FASE 2. AÑO 2012)
	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	N-J
Planteamiento del problema													
Fijación de objetivos													
Fuentes secundarias													
Diseño metodológico													
Recogida de datos													
Transcripción de datos													
Volcado en base de datos													
Análisis de													

datos													
Elaboración de informes													

A la par de las entrevistas, obtuve valiosa información a través de conversaciones establecidas principalmente en la sala de espera en horario matutino (el único horario de atención a pacientes). No se me permitió acceder a los consultorios durante las consultas médicas entre el paciente y el médico; lo cual me dejó sin la posibilidad de realizar observación directa en ese contexto tan importante. Esto se debió a los reglamentos internos del hospital (salvo en dos ocasiones que me lo permitieron extraordinariamente). En seguida se describen (y justifican metodológicamente) las principales técnicas de investigación y su uso en el trabajo de campo.

6.4.2. La observación como táctica inicial

Dos cosas definen la experiencia de hacer trabajo de campo etnográfico: (1) en primer lugar, tener una presencia cotidiana y participar en la vida de la gente, logrando con ello una inmersión en determinados contextos de significado de acuerdo a los objetivos y temas de investigación; (2) y, en segundo lugar, escribir sobre lo observado en esos contextos sociales de interacción de una manera metódica (en algunos casos, también es importante registrar lo observado mediante cámaras de vídeo y recurrir a documentos primarios). De ahí que la observación sea la forma de obtención de datos más básica, pero no por ello menos compleja; al ser el analista el principal instrumento de recolección de datos empíricos.

Al realizar observación etnográfica es fundamental “volcar esas observaciones” en un cuaderno de notas de campo, de forma ordenada y

sistemática. La tarea consiste en organizar esas notas o memorándums mediante códigos que faciliten su consulta y análisis, pues constituyen datos primarios que, en cualquier momento, pueden arrojar luz sobre aspectos del estudio. Observar con atención y escribir se vuelven una rutina para el etnógrafo. Lo cual implica pasar mucho tiempo escuchando lo que la gente dice, y observando lo que hacen con el sólo propósito de registrar las múltiples dimensiones de su vida social. Es esencial aprender el idioma nativo de la comunidad o grupo social (en este caso no fue necesario, pues el colectivo objeto de estudio pertenece a una comunidad hispanohablante). Durante el trabajo de campo, no raras veces, el investigador debe aparentar ser muy ingenuo o asumir el rol de una “persona curiosa que no se entera de nada”, con la finalidad de justificar preguntar cosas que no suelen tratarse en conversaciones diarias al darse por sentadas en el sentido común. A medida que pasa el tiempo la gente abre su mundo al investigador. De manera que la experiencia de investigación es exitosa en función del nivel de confianza y entendimiento interpersonal que uno establece con las personas a través de todo ese proceso de inmersión que, en resumidas cuentas, es un fluir en la vida de otros.

En la presente investigación el método de observación, en cualquiera de sus modalidades, fue desde un principio un imperativo metodológico. El hospital como contexto social de estudio era totalmente desconocido para mí. Y no sólo se me presentaba la situación de hacer un estudio sobre la vivencia de una “población extranjera” con una enfermedad parasitaria importada, sino además la necesidad de conocer yo mismo la realidad del país como un forastero (estudiar el mundo biomédico como una realidad particular desde una posición y perspectiva también particular). Llevaba dos años en España y había aspectos de la cultura o modo de ser y actuar de la gente que no comprendía del todo, o bien, me sorprendían a diario como situaciones nuevas y no-familiares para mí.

Por consiguiente, además de ser un investigador social con una profesión poco reconocida en el campo laboral español (así como en el mundo biomédico), mi persona era percibida con frecuencia a través de las representaciones sociales y estereotipos asociados al grupo de inmigrantes latinoamericanos. Grupo al cual pertenezco con sus respectivas consecuencias estructurales en las formas de interacción social que se despliegan en diferentes campos sociales.

El proceso de negociación de acceso al hospital implicó generar unas condiciones sociales de interacción: abrirme espacio y contar con el permiso institucional para estar presente (solicitar cartas de autorización, avales de investigación por parte del comité ético del hospital, ir conformando una red de colaboradores y contactos institucionales, conocer los canales y “llaves de acceso” a los pacientes, formar una “cartera de médicos”, etc.). Dicho de manera sencilla, me llevó a convertirme en un personaje de la cotidianidad de esa realidad capaz de ser identificado como un “estudiante en prácticas” con un proyecto de investigación. De tal modo, la observación sistemática y directa en contexto iba aunada con el aprendizaje constante de códigos culturales y esquemas de obrar en el seno de la sociedad española.

Las entrevistas informales (sin ninguna estructura o control) y el método de observación, requirieron el uso de una **libreta para tomar notas** y una grabadora de audio digital. Mis primeras notas de campo son observaciones generales del contexto hospitalario. Describen las características espaciales del hospital y una topografía social: formas típicas de interacción entre médicos y pacientes, y los símbolos que rigen las relaciones sociales en la estructura jerárquica del hospital. Son observaciones sobre los profesionales expertos en la salud que explicitan la perspectiva local de los procesos administrativos internos que a su vez dan pie a procedimientos médico-terapéuticos. Estas fueron observaciones realizadas en la primera semana del trabajo de campo (primera temporada, 2010), pero que seguí registrando hasta el final del

proyecto de investigación. Al paso de los meses todo aquello comenzó a ser menos extraño.

La observación participante me condujo naturalmente a las primeras interacciones comunicativas con los sujetos (médicos y pacientes). Acompañar a los pacientes en la sala de espera mientras esperaban su turno; o bien, ir con ellos a pedir cita a los centros correspondientes para posteriores pruebas médicas. En su conjunto fueron ocasiones muy valiosas para establecer relaciones sociales y conversar distendidamente. Algunas veces grabé esas conversaciones (siempre con el consentimiento de la gente, explicando los objetivos y la metodología del estudio) las cuales en la medida que se repetían de una persona a otra comenzaban a guiarme hacia unos conceptos y preguntas clave que irían a plasmarse en un cuestionario de preguntas más o menos estructurado. Durante ese tiempo comencé a revisar literatura de ciencias sociales sobre temas de salud e investigación cualitativa en el ámbito sanitario.

6.4.3. El momento de las entrevistas

Entre las diversas técnicas para estudiar los fenómenos sociales, la entrevista en profundidad tiene un enorme potencial pues nos permite acceder a los sentimientos profundos, a las motivaciones de los comportamientos de las personas y sus vivencias; pero también a su mundo vital a través del cual descubrimos su cotidianidad y sus relaciones sociales. Una vez logré definir el tema y los objetivos del estudio, comencé a pensar en las preguntas que incluiría en el instrumento de cuestionario para las entrevistas. Estas preguntas debían ajustarse a una forma de conversación informal poco estructurada y fluida, sin ejercer un excesivo control en las respuestas de las personas. No

obstante, había unos temas y necesidades de información que obligadamente debían ser abordados.

La misión metodológica en ese momento fue el diseñar una guía de preguntas que no afectase la comunicación espontánea y libre característica de las conversaciones informales. Con ese objetivo en mente, las preguntas fueron formuladas según los registros discursivos, modos de hablar y otras prácticas discursivas de los sujetos, intentando con ello aproximarme a las lógicas culturales de su forma de conversación cotidiana (eludiendo una retórica técnica y docta, o incluso peor: biomédica, según el contexto de entrevista). Por ello, tal como señalan Devillard, Franzé y Pazos (2012: 355), “la conversación ordinaria entre los agentes sociales se instauró como el prototipo de comunicación entre el investigador y los sujetos, no solo para dialogar en situaciones cotidianas sino también para la realización de entrevistas sistemáticas”. Los autores hacen hincapié en que “la puesta en práctica de esta forma de dialogar, exige un desarrollo metodológico específico, minucioso, continuado y, por supuesto, reflexivo, que permita al entrevistador no sólo saber hablar (controlar sus formulaciones, retomar conceptos nativos, inscribirlos en sus marcos culturales...) sino, más aún, llevarlo a cabo a semejanza de como conversan los sujetos” (Devillard et al. 2012:355).

Esas fueron las premisas metodológicas que dieron forma a una guía de entrevista en profundidad con formato semiestructurado (un instrumento más cercano a una guía de conversación; próximo a las pautas metodológicas de las entrevista no-estructurada que de la estructurada). Pero que iría cambiando conforme fue avanzando la investigación. En efecto, en algunas entrevistas se empleó la guía de entrevista (*ver en Anexos: instrumentos de entrevista*) pero integrando una batería de preguntas adicional, para profundizar en los temas que fueron resultando más relevantes.

Con respecto al tipo de datos que era importante obtener, desde un principio, mi interés estuvo puesto en la experiencia vivida y los significados contruidos por la gente en torno a la enfermedad de Chagas, es decir, en aspectos culturalmente sensibles y subjetivos de la vivencia con el padecimiento y su atención médica. Cuando examinamos la experiencia con la enfermedad es imprescindible enfocarse en tales procesos de significación ocurridos en el mundo social³⁶. Teniendo principalmente en cuenta que a través de la narración (discursos narrativos) se accede al mundo intersubjetivo de los sujetos. La guía de preguntas fue diseñada para captar narraciones en torno al conocimiento y experiencia de los sujetos con la enfermedad de Chagas. Toda experiencia puede ser comunicada a través del lenguaje verbal y no verbal (especialmente a través del cuerpo y otros artefactos de simbolización). Por ello, la entrevista en profundidad semi-estructurada resultó ser la técnica más adecuada para penetrar ese mundo de vivencias en el marco de una etnografía de la experiencia y la subjetividad.

Parece importante clarificar en este punto, las implicaciones metodológicas del uso del método etnográfico en clave fenomenológica. Responder a las preguntas: ¿a qué nos referimos con una etnografía de la experiencia?, ¿cómo este método se conecta con una teoría del significado? ¿Cómo afecta el diseño metodológico? En primer plano, vemos que al igual que el positivismo, “la fenomenología es una filosofía del conocimiento que enfatiza la observación directa de los fenómenos sociales” (Bernard, 2006: 23). Sin embargo, en la fenomenología se buscan los significados que construyen la realidad social y, en lugar de números y cifras, son las descripciones densas (las palabras) las que reflejan los fenómenos radicados en la consciencia y la percepción.

³⁶ El hospital, como un mundo particular de la realidad, es el lugar donde la mayoría de personas afectadas por Chagas conoce su diagnóstico y vive un complejo de experiencias que determinan la vivencia con la enfermedad que les aqueja.

Como se ha dicho anteriormente, las entrevistas en profundidad (así como casi todos los métodos y técnicas cualitativas) van más allá de la capa superficial de los fenómenos, penetrando en la estructura de fondo de los comportamientos; en el significado de la conducta y las motivaciones; en los valores y las prácticas de los grupos sociales. Las motivaciones más personales e internas de la acción social se revelan con un análisis fenomenológico de los datos etnográficos³⁷. Emulando el enfoque de Byron J. Good (1994), quien como he expuesto se ha ocupado del análisis de la experiencia y las representaciones de la enfermedad en las formas narrativas, vemos que “la experiencia de la enfermedad es inherentemente social y su significado se construye a través de procesos narrativos en los que participan los pacientes, sus familiares, amigos y los médicos. Este enfoque interpretativo adopta como foco analítico los procesos formativos a través de los que la enfermedad es modelada como una realidad personal y social en el sistema de atención médica” (Good, 1994:31).

Eduardo Menéndez señala críticamente que “las ciencias sociales —y la antropología en particular—, han utilizado progresivamente el concepto de experiencia de enfermedad, pero la manera de utilizarla tiende a colocar el peso en el sujeto de la experiencia alienado de la experiencia social y cultural colectiva de la cual es parte dicho sujeto” (Menéndez, 2000:185). El autor señala que, “se suele utilizar el concepto de experiencia respecto del proceso de salud/enfermedad/atención, sin trabajar, por ejemplo, con las propuestas de autores como E.P. Thompson (1979), para quien dicho concepto es clave para recuperar el uso del concepto de clase social: “según Thompson, para que la clase social no sea una categoría exclusivamente abstracta, debe incluir la experiencia de clase de los miembros de esas clases, tratando de articular la

³⁷ La información obtenida con este tipo de técnicas no tiene por finalidad su extrapolación o generalización al universo total, ya que el estudio en un principio era de carácter exploratorio. En efecto, la realización de una encuesta en una fase posterior de investigación, constituía una aspiración metodológica que no pudo llevarse a cabo.

experiencia subjetiva y/o microgrupal con los procesos que operan a nivel macrosocial” (Ibídem).

En continuidad con lo expresado por Menéndez, esta investigación aborda el proceso de enfermar de un grupo de personas, pero no precisamente a partir de una situación de clase social, sino de algo similar dentro de un sistema de posiciones sociales: la situación migratoria. Tratando de articular la experiencia intersubjetiva con los procesos macro-sociales y transnacionales. La atención sobre las narraciones adquiere mayor importancia cuando permite la posibilidad que “el paciente narre su padecimiento, dando lugar no sólo a la emergencia de procesos psicológicos, sino a su articulación con procesos culturales expresados a través del padecimiento, y que utilizados por el equipo de salud pueden dar lugar a una mayor eficacia terapéutica” (Menéndez, 2000:179). De hecho, con los resultados de este estudio busco contribuir no sólo a la comprensión del padecimiento como vivencia subjetiva, sino a la mejora de los protocolos de atención biomédica al Chagas en un contexto migratorio no endémico.

Preguntar directamente a la gente sobre sus motivaciones y vivencias con la enfermedad ha sido la mejor manera de abordar el significado de sufrir la enfermedad. Anthony Giddens explica que “la racionalización llega a ofrecimiento discursivo de razones sólo si otros preguntan a los individuos por qué actuaron así” (Giddens, 2003: 307), unas palabras que quisiera ligar aventuradamente con las de Byron Good (2003) que hablan sobre el aspecto multidimensional de la experiencia y la forma de acceder a ella: “sólo a través de preguntas muy concretas podemos hacer que afloren sus aspectos más huidizos” (Good, 2003:255). De manera que la objetividad de la experiencia: vista y vivenciada en la actividad, gestualidad y actuación de los cuerpos, se capta por medio de la observación de la acción social que es por fuerza significativa. Estos dos hechos fenomenológicos, que refieren una acción-

comunicativa, han orientado el enfoque metodológico de este estudio y las técnicas empleadas.

Mi situación como etnógrafo en el hospital implicaba encontrarme a diario con gente que probablemente no volvería a ver hasta dentro de varios meses después, o quizás nunca. Dado que en varias ocasiones no disponía de “una segunda oportunidad” para profundizar o aclarar la información obtenida durante el primer encuentro, era importante que el instrumento de entrevista recogiera con amplitud diversos aspectos de la experiencia con la enfermedad y la vivencia migratoria. Asimismo, aunque los pacientes tenían la voluntad de colaborar con el estudio, su tiempo era limitado y no podía mantenerlos mucho tiempo conmigo.

Por otro lado, en el proceso de reflexión teórica a través de lecturas y conversaciones, había dado con unos conceptos teóricos muy útiles que proporcionaban claves teóricas sobre cómo comprender el proceso social de enfermar. El más importante resultó ser el concepto de “trayectoria terapéutica”, el cual daría una dirección clara a los temas de entrevista y al cuestionario de preguntas (como pautas de conversación/entrevista). A partir de un esquema temporal que situaba la experiencia de enfermar a través de unos episodios en ese momento desconocidos.

Con el objetivo de conocer cómo los pacientes experimentan el tratamiento médico e identificar posibles cambios en su experiencia con él, se realizó un seguimiento (de nueve meses) de un grupo de seis pacientes recién diagnosticados, y sobre ellos se desarrolló una “historia personal con la atención médica”.

A mediados del año 2011 realicé un grupo focal con seis pacientes y cuatro médicos de la UMT. Esto me permitió triangular los datos, validar categorías temáticas y conseguir nueva información sobre aspectos que no habían sido

cubiertos completamente en las anteriores fases de estudio de campo. Finalmente, en el año 2012, realicé 8 entrevistas a mujeres en lugares fuera del hospital. Con cuatro de ellas me reuní en cafeterías, y con el resto en su domicilio. El propósito de estas entrevistas fue el de profundizar en la información recabada y abordar el tema de la experiencia con la enfermedad después de recibir el tratamiento, en la fase de controles médicos rutinarios.

6.4.4. Algunas consideraciones éticas

Entrar en contacto con la UMT supuso negociar la puesta en marcha de mi proyecto de tesis con el jefe y director del centro. El director me explicó que mi actividad investigadora estaría ligada al hospital –en el marco de una colaboración–³⁸ con otro proyecto de la Unidad sobre aspectos psicológicos, biológicos y sociales de la enfermedad de Chagas (desde un punto de vista institucional, en realidad mi proyecto llegaría a ser totalmente incorporado y/o supeditado a éste último). Sin embargo, el “proyecto interno” de la Unidad estaba condicionado por la necesidad de un financiamiento externo con el que no contaba y que en ese momento se estaba gestionando con varias ONG.

Asimismo, tuve que solicitar una autorización al Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital a través de una propuesta en la que explicaba los objetivos y la metodología a seguir. Me enviaron una respuesta en la cual me señalaban que en mi propuesta había cuestiones que no quedaban suficientemente claras y por lo tanto estaba obligado a modificar. En primer lugar, me informaban que había que incluir una cláusula específica de solicitud de consentimiento informado de todos pacientes (aunque en el documento que

³⁸ Información más detallada sobre el proceso de negociación y puesta en marcha del proyecto puede consultarse en el capítulo 15. Itinerarios de Investigación.

redacté mencionaba que los sujetos serían informados de los métodos y objetivos de estudio con la garantía de anonimato y confidencialidad de los datos). Era imperativo por ello comunicar el tipo de preguntas que se realizarían. Igualmente era importante informar que dichas entrevistas serían grabadas. Un par de semanas después, envié mi respuesta con tales procedimientos técnicos ya incluidos en un nuevo documento (todas estas exigencias y consideraciones metodológicas fueron por supuesto acatadas en la investigación); y unos días después dicho Comité se comunicó conmigo para notificar que podía iniciar el proyecto.

De este modo, el instrumento de entrevista fue aplicado en todos los casos según las siguientes consideraciones éticas:

1. **Presentación oral de la investigación:** las personas entrevistadas fueron informadas del nombre completo del investigador y su categoría institucional (estudiante colaborador). Antes de dar inicio a la entrevista, se detallaron los objetivos y métodos del estudio.
2. **Garantías de anonimato y confidencialidad:** a los entrevistados se les comunicó acerca del uso que tendrían los resultados obtenidos, a la par de la garantía del tratamiento anónimo de las respuestas. Se solicitó el permiso para grabar la entrevista.
3. **Abandono de entrevista en cualquier momento:** se le informó a cada uno el tiempo aproximado de duración de la entrevista (40 minutos) y que podían finalizar y abandonarla en cualquier momento, sin la necesidad de explicar o dar razones (sea por incomodidad, cansancio u otro motivo).

Las características del lugar de realización de las entrevistas son importantes a fin de favorecer “un clima de privacidad y colaboración”. Para

realizar las entrevistas in situ, la Unidad de Servicios Sociales me facilitó un área concreta en el rellano de sus oficinas. También me cedieron un par de sillas, un escritorio y un biombo médico con ruedas que ayudaba a dar una sensación de privacidad (tipo habitación), en un pasillo que afortunadamente era muy poco transitado por el personal médico y administrativo³⁹. Con estas condiciones me puse manos a la obra con un proyecto de investigación pionero y aplicado a la mejora de los servicios médicos a este colectivo de pacientes.

Por lo demás, en aquél momento era perentorio definir algún procedimiento de selección de los participantes/entrevistados. La idea era acordar con el equipo de médicos residentes la derivación a mi persona de todos los pacientes atendidos por Chagas que recibían consulta. El universo bajo estudio estaba limitado a los pacientes con Chagas, que en ese entonces no superaban los 400 individuos. Sin embargo, el planteamiento cualitativo de la investigación no exigía la utilización de una muestra muy grande. Aunque los resultados no me iban a permitir hacer generalizaciones de mediano o largo alcance, sabía que la riqueza de los datos radicaba en la profundidad propia de un estudio etnográfico (en cualquier caso, siempre es mejor estudiar profundamente el discurso de pocos individuos mediante entrevistas que muchos superficialmente; salvo el caso de encuestas que hayan sido diseñadas a partir de los datos de un estudio etnográfico previo sobre el mismo colectivo y tema de investigación).

Si bien mi intención era hacer todas las entrevistas posibles (sin fijar el tamaño de la muestra). De acuerdo con mi experiencia, las entrevistas

³⁹ Lo ideal habría sido una habitación o sala (al igual que las consultas médicas) que proporcionara una sensación de aislamiento y tranquilidad. Un espacio similar a los lugares cotidianos donde la gente suele conversar más relajadamente con las personas más cercanas. La mesa estaba colocada en el espacio y no podría trasladarla a otro sitio, si hubiera sido posible me habría deshecho de ella, pues me daba una sensación de “separación” con respecto a la persona entrevistada. Siempre es mejor sentarse en sillas sin mesas intermedias o con mesas bajas que permitan visualizar todo el cuerpo y sus gestos (pues el lenguaje no-verbal es muy importante en estas entrevistas).

semiestructuradas darían sus frutos a partir de unas 20 personas entrevistadas, en el supuesto teórico de que a partir de este número de unidades de la muestra, la información comenzaría a ser redundante en algunos ítems del cuestionario (saturación teórica).

6.4.5. Método de muestreo

A partir de un muestreo no aleatorio-simple por conveniencia⁴⁰, realicé a lo largo del año 2010 un total de 25 entrevistas en profundidad (17 mujeres y 8 hombres). Aunque en un principio tuve la intención de aplicar un método de muestreo no aleatorio por cuotas con la finalidad de estratificar la muestra y garantizar la variedad de criterios y características del colectivo. Variables sociodemográficas como la edad, el sexo, el tiempo de permanencia en España y, otras variables médicas como la fase clínica (sintomático y asintomático), no constituyeron un criterio de selección de la muestra. Las personas fueron escogidas sin criterio alguno más que el de ser pacientes atendidos por Chagas en la UMT y contar con la voluntad de participar en el estudio⁴¹. Las primeras entrevistas fueron realizadas con pacientes referidos directamente a mi persona por parte de los médicos que quisieron colaborar (un sistema de derivación acordado con el director del centro). Hubo un momento, a partir de la entrevista número 12, si mal no recuerdo, que la colaboración cesó debido a que el proyecto interno no se pudo poner en marcha por falta de financiación.

⁴⁰ Este procedimiento consiste en seleccionar las unidades muestrales más convenientes para el estudio o en permitir que la participación de la muestra sea voluntaria. El único criterio personal que apliqué en la selección fue (1) la pertenencia del sujeto al universo muestral (pacientes atendidos por Chagas) y su voluntad de colaborar con la investigación.

⁴¹ La dificultad de seleccionar a los pacientes en función a cuotas muestrales, se debió a que estos no pudieron ser referidos (por cuotas de estratificación) desde el consultorio según las exigencias del método de muestreo por cuotas.

De tal modo se solicitó a los pacientes su participación/colaboración en el centro de referencia hospitalario a través de la consulta médica. Los médicos comentaban a los pacientes sobre el estudio que se estaba realizando y una vez llegaban a mi persona, me encargaba de informar personalmente sobre los objetivos del estudio y la metodología, al tiempo que solicitaba su colaboración (explicando que los datos permitirían mejorar la calidad de atención a los pacientes con Chagas). Todas las entrevistas fueron audio-grabadas, previo consentimiento de los entrevistados, a efectos de cumplir con la normativa ética de investigación del Hospital (un registro de audio que posteriormente fue transcrito y volcado en la base de datos de un programa de análisis cualitativo: ATLAS.ti). Ningún nombre completo fue registrado por el instrumento de entrevista y en algunos casos (por solicitud del entrevistado) se cambió el nombre por otro.

Durante esta fase de captación y derivación de colaboradores para la realización de entrevistas, logré conversar con varios pacientes en la sala de espera y realizar observaciones cotidianas en la Unidad. La información obtenida a partir de estas conversaciones informales sirvió para triangular la información obtenida en las entrevistas e identificar a otros potenciales entrevistados (en estos casos, se empleó el método de muestreo bola de nieve). En general, las personas que decidieron participar fueron entrevistadas en una sesión que no excedió los 40 minutos, en la fecha, hora y lugar más conveniente según el entrevistado. No obstante, se dio prioridad a la entrevista in situ en la UMT (ese mismo día o en una consulta posterior previa cita). Mi presencia cotidiana en el hospital me permitió un contacto previo con los entrevistados antes de la cita final.

En términos de representatividad poblacional, reviste particular importancia la existencia en la muestra de una mayor presencia del sexo femenino. Esto debido principalmente a que son mayoría dentro de la

población de pacientes atendidos por Chagas en el Hospital, e incluso dentro del mismo colectivo inmigrante a nivel nacional. Además, el acceso a ellas resultó más fácil por su mayor presencia en la sala de espera. En segundo lugar, las mujeres tendieron a mostrarse más dispuestas a ser entrevistadas y a comunicar con mayor naturalidad sus vivencias con la enfermedad en comparación a los hombres, que fueron más reservados frente a la propuesta de participación en el estudio⁴².

FICHA TÉCNICA	
TÉCNICA	Entrevistas en profundidad (semi-estructuradas)
UNIVERSO	Todos los pacientes atendidos en el hospital por Chagas (387 pacientes, 2011)
MÉTODO DE MUESTREO	Método no aleatorio (simple) por conveniencia (criterios personales del investigador)
CRITERIOS DE MUESTREO	Pacientes con Chagas
TAMAÑO MUESTRAL	25 unidades (sujetos entrevistados)
LUGAR DE REALIZACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO	Unidad de Medicina Tropical del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid
FECHA TRABAJO DE CAMPO	<ul style="list-style-type: none"> • Fase 1. Enero del 2010 – Noviembre del 2010 • Fase 2. Diciembre del 2011- Julio del 2012
PROGRAMA INFORMÁTICO DE ORGANIZACIÓN Y ANÁLISIS	Word y ATLAS.ti.

Aunque la muestra no fue segmentada por ninguna variable, el instrumento de entrevista se diseñó para recoger y categorizar información de tres cohortes:

⁴² Temí en un principio alguna reactividad de las mujeres a conceder entrevistas a un investigador de sexo masculino, pero mi experiencia fue contraria. Este hecho, por otra parte, refleja la gran necesidad psicológica y terapéutica de narrar —a veces de forma catártica— los pesares, sufrimientos y vivencias que trascienden aparentemente el mundo vital de la enfermedad crónica.

(1) pacientes recién diagnosticados (RD) que no han recibido tratamiento y (2) pacientes en la fase de tratamiento (FT) y (3) pacientes en post-tratamiento (PT) o en control médico. El perfil de los sujetos dentro de cada uno de estos tres grupos, fue definido a partir de dos variables independientes: (1) Asintomáticos (A) y (2) Sintomáticos (S). Este par de variables se cruzó con el Nivel Escolar (NE) y el Sexo de la persona. El Nivel Escolar fue definida como variable por tres categorías de estudios: (1) sin estudios o primarios, (2) secundarios, (3) superiores; clasificados en ese orden como Bajo (B), Medio (M) y Alto (A).

A lo largo del estudio se ponderó una distribución bimodal de la muestra a partir de una cohorte de pacientes dividida en dos grupos: Asintomáticos y Sintomáticos. Lo cual permitió realizar comparaciones entre cambios típicos en la experiencia de atención médica según el estado y progreso del tratamiento a la infección⁴³. A continuación se muestran dos tablas (hombres y mujeres) con las variables para los sujetos entrevistados.

<i>Nombre</i>	<i>Edad</i>	RD	FT	PT	A	S	NE
Miroslava	32			+	+		M
Claudia	41	+			+		B
Nancy	47			+		+	B
Roxana	45			+	+		A
Rocío	29			+	+		B
Eugenia	37			+	+		B
Filiberta	28			+		+	M

⁴³ Los datos arrojados por las entrevistas han sido tratados desde una perspectiva comparativa a partir de las diferencias/similitudes entre estos dos estratos basales de la muestra. Esto ha permitido identificar los posibles cambios ocurridos en la experiencia con la atención sanitaria.

Carmen	46		+			+	B
Teófila	39		+			+	B
Roberta	45			+	+		B
Antonia	44		+			+	B
Rosa	52		+		+		M
Angélica	51			+		+	B
Lourdes	43		+		+		B
Clara	38	+			+		B
Claudia	47	+			+		B
Ofelia	56	+			+		B
$\Sigma = 17$	$\bar{x}=42,35$	4	4	8	11	6	

Tabla 8. Mujeres entrevistadas durante el periodo 2010-2011

<i>Nombre</i>	<i>Edad</i>	RD	FT	PT	A	S	NE
Eugenio	68			+		+	B
Benito	45	+			+		B
Antonio	43	+			+		M
Ramón	41	+			+		M
Olvis	37			+	+		M
Carlos	42		+		+		A
Marco	41			+	+		A
Norberto	39			+	+		B
$\Sigma = 8$	$\bar{x}=44,5$	3	1	4	7	1	

Tabla 9. Hombres entrevistados durante el periodo 2010-2011

6.4.6. El método de análisis de datos

La información obtenida mediante las entrevistas, junto con algunas observaciones y conversaciones informales, fue transcrita desde su registro de audio digital a través de un procesador de datos (Word 2010). Cada entrevista se transcribió íntegramente, sin seguir ninguna plantilla de registro, puesto que cada ocasión de entrevista, durante el trabajo de campo, con frecuencia daba origen a otras preguntas abiertas no contempladas en la guía de preguntas. Nuevas preguntas se incorporaban de una entrevista a otra (una interacción dinámica y fluida entre el analista y los datos) en función de la necesidad de profundizar en temas y conceptos del estudio (ver más adelante, muestreo teórico).

El conjunto de transcripciones fue unificado en un único documento integrador de datos, en el cual las entrevistas se organizaron en orden cronológico según la fecha de realización. De este modo, se efectuaron dos procedimientos técnicos para el tratamiento analítico de dicho “documento primario”: (1) se imprimió para ser analizado con los elementos “artesanales” de toda la vida (lápices de colores, tijeras, tarjetas, fichas, entre otros.); y por otro lado, (2) el documento se incorporó a la base de datos (Unidad Hermenéutica) del programa de análisis cualitativo ATLAS.ti WIN 7.5, para su posterior análisis. Es preciso destacar que este programa es un potente recurso cognitivo (útil para pensar teóricamente) y analítico para organizar datos cualitativos (codificación conceptual, comparación constante entre categorías y diagramación de teoría). Una de sus virtudes es que ofrece herramientas para desarrollar **Teoría Fundamentada** (un conjunto de técnicas de análisis cualitativo basado en el principio inductivo de generación de teoría a partir de los datos. Abordado en la siguiente sección). De hecho este programa fue diseñado para ello, y facilita mucho la integración de datos no sólo textuales,

sino imágenes, vídeo y audios. Otra gran ventaja de este programa es que, “permite desvelar ese lado oculto de la práctica investigativa que es el análisis de datos, ya que muchas veces el análisis constituye la caja negra de la práctica investigativa” (San Martín, 2014: 119).

Así, lo que se consigue con ambas formas de gestionar el documento primario de información, es una “muestra textual” que da cuenta de las narraciones y las prácticas discursivas generadas en el proceso de entrevista etnográfica. Esta muestra textual es lo que ha sido objeto de análisis a través de una serie de técnicas que a continuación se explican.

6.4.6.1. La Teoría Fundamentada

La Teoría Fundamentada (*Grounded Theory*), desarrollada por los sociólogos Barney Glaser y Anselm Strauss (1967) es un enfoque de investigación que utiliza varias técnicas para identificar categorías⁴⁴ y conceptos a partir del análisis sistemático pero flexible de textos; relacionando entre sí tales conceptos para construir teorías sustantivas o formales de alcance intermedio (las primeras están basadas en un contexto específico bien delimitado, y las segundas son conceptualmente más elaboradas pero menos específicas, y su campo de aplicación es más amplio). El planteamiento básico de la Teoría Fundamentada es que las proposiciones teóricas surgen inductivamente a partir del análisis de los datos⁴⁵. Aunque el objetivo de este proyecto de investigación no es la construcción de teoría, sino la comprensión de la experiencia vivida de

⁴⁴ Las **categorías** son conceptos derivados de los datos que representan fenómenos (Strauss y Corbin, 1998).

⁴⁵ La elección de este enfoque metodológico para analizar los datos es además muy pertinente porque se desarrolló en un estudio cualitativo, realizado por los autores, cuyo objetivo era comprender y analizar inductivamente la experiencia de un grupo de pacientes con enfermedades crónicas en estado terminal, atendidos por las instituciones de salud del estado de California en los Estados Unidos de Norte América.

un grupo de personas como un proceso; se siguieron las pautas de una posterior propuesta de este método, quizás más didáctica, hecha por Anselm Strauss y Juliet Corbin (1998), en la cual se explican más minuciosamente los procedimientos técnicos y se incorporan nuevos instrumentos de análisis. Tales procedimientos son aparentemente sencillos⁴⁶:

- (1) Se requiere una lectura atenta y sistemática de las transcripciones de las entrevistas, conversaciones y observaciones. A lo largo del proceso de lectura se comienza a **codificar** la información a través de la definición conceptual de categorías derivadas de los datos. Los códigos pueden ser contruidos a partir del discurso (expresión verbal) de los entrevistados (se denominan: **códigos *in vivo***) o de manera conceptual (**códigos sustantivos**) según el criterio, lucidez y/o creatividad del investigador para formular teorías (**sensibilidad teórica**).
- (2) Las categorías emergentes se **comparan constantemente** unas con otras (definiendo así sus **propiedades** conceptuales) hasta que la información ya codificada comienza a repetirse y ser redundante, alcanzándose con ello un punto de **saturación teórica** de las categorías. En efecto, el número de entrevistas está en función de esta saturación que nos indica cuándo los datos han alcanzado una relevancia teórica y empírica suficiente.
- (3) En este punto ya no hay más información nueva que codificar (las propiedades de las categorías están bien definidas) y al ir estableciendo interrelaciones entre las categorías, con el objetivo de describir el proceso (respondiendo a las preguntas: en qué contexto y condiciones, con cuáles estrategias de acción y con qué consecuencias ocurre un evento), se

⁴⁶ Los términos o conceptos metodológicos resaltados con “negrita” son básicos en la Teoría Fundamentada.

determina una **categoría central** del estudio (con un alto poder explicativo del fenómeno o proceso social).

- (4) Con la finalidad de explicar las relaciones entre las categorías se construyen conceptos para generar una **teoría sustantiva** (en otros casos, con menor alcance, tan sólo una explicación empíricamente solvente, sin propugnar una teoría) del proceso social (en el caso de este estudio: “la experiencia de un grupo de pacientes con la enfermedad de Chagas y su atención médica”).

En consonancia con lo que explican los fundadores de esta metodología, “su valor radica en su capacidad, no sólo de generar teoría, sino también de fundamentarla en los datos” (Strauss y Corbin, 1998: 24). Por eso mismo, es conveniente que de manera simultánea a la recogida de información se lleve a cabo una parte de la codificación y análisis de los datos; en concreto, a través del proceso de **codificación abierta** y **comparación constante**, lo cual permite realizar un **muestreo teórico** de la información y establecer un rumbo en el estudio (el analista cualitativo se pregunta: qué debe indagarse, a dónde observar y qué tipo de preguntas analíticas se realizarán en posteriores entrevistas según las respuestas obtenidas en indagaciones anteriores.). Con el muestreo teórico, el investigador emplea los conceptos emergentes para orientarse en la búsqueda de nuevos datos, pues trazan el camino hacia las categorías y temas más significativos que requieren mayor profundidad teórica (lo cual implica una mejor definición de las propiedades conceptuales y dimensiones de una categoría).

De este modo el investigador va comprendiendo el fenómeno estudiado y depurando las propiedades de las categorías, convirtiéndolas si lo requieren: en subcategorías. De aquí en adelante, por lo tanto, se debe recordar que en este estudio el muestreo teórico se aplicó para desarrollar los conceptos teóricos y

orientar la recogida de datos según las necesidades de información que fueron surgiendo.

Con la finalidad de ofrecer una explicación más clara y esquemática de estos procedimientos técnicos, a continuación se expone la manera particular (flexible y creativa) como apliqué esta metodología a las fuentes empíricas del estudio. Como ha sido indicado, la información recopilada (mediante entrevistas, conversaciones y observaciones) fue incorporada a un solo documento primario de análisis. Este documento constituye una muestra textual que refleja los datos en bruto, sin ningún tipo de organización. En fin, sobre este documento realicé las siguientes operaciones analíticas.

I. Codificación abierta y axial.

En primer lugar, el texto fue sometido a lo que Strauss y Corbin denominan un “microanálisis”: esta técnica implica un examen sistemático y minucioso de las transcripciones línea por línea, con el objetivo de encontrar categorías iniciales (con sus propiedades y dimensiones) y crear relaciones entre ellas (codificación axial). Este proceso de codificación resulta ser un etiquetado conceptual de segmentos de datos que se van comparando constantemente en busca de similitudes y diferencias; eliminando la redundancia y desarrollando las propiedades conceptuales de las categorías⁴⁷. Los autores explican que, “los acontecimientos, sucesos, objetos y acciones o interacciones que se consideran conceptualmente similares en su naturaleza o relacionados en el significado se

⁴⁷ Al buscar los fenómenos, “estamos buscando patrones repetidos de acontecimientos, sucesos, o acciones/interacciones que representen lo que las personas dicen o hacen, solas o en compañía, en respuesta a los problemas y situaciones en los que se encuentran. En la codificación, las categorías representan los fenómenos.”(Strauss y Corbin, 1998:142).

agrupan bajo conceptos más abstractos, denominados "categorías" (Strauss y Corbin, 1998:112).

El microanálisis es un procedimiento que se realiza al comienzo de la investigación, con las primeras entrevistas y observaciones, y que continua a lo largo del estudio; pues, "una vez establecidas las categorías, el análisis se enfoca más a completarlas y verificar sus relaciones, con lo cual emergen nuevas categorías o subcategorías" (Ibídem). Los autores mencionan que esto no significa que uno se la pase codificándolo todo, sino más bien que se debe procurar observar los párrafos y los documentos textuales a través de códigos conceptuales.

La codificación abierta⁴⁸ debe ser teóricamente sensible y comparativa a fin de saber interpretar los sucesos y las acciones, definiendo sus propiedades y dimensiones específicas. Esta categorización se efectúa sin ideas preconcebidas y es más bien una codificación provisional sujeta a ulteriores comparaciones. No obstante, en una fase avanzada de la investigación es importante que la codificación esté respaldada por los conceptos que hayan surgido inductivamente de los datos analizados previamente. Pues, como expresa Kathy Charmaz (2006), "hay una gran diferencia entre una mente abierta y una cabeza vacía".

Cuando inicié con la codificación de los datos llevaba en mente que las narraciones eran la fuente empírica principal de la vivencia de los sujetos entrevistados. En ese sentido, la interpretación y codificación de los datos fue guiada por el concepto de "padecimiento" (la experiencia subjetiva y culturalmente sensible de la enfermedad: el sufrimiento del sujeto). Fue inevitable descomponer los datos (abrir el texto) a la luz de este concepto tan ligado a las preguntas y objetivos de investigación.

⁴⁸ La **codificación abierta** es el proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones (Strauss y Corbin, 1998).

Me interesaba descubrir en los datos no sólo el significado del Chagas en el mundo de vida de este grupo de gente, sino las consecuencias del padecimiento en las condiciones de vida y las prácticas médicas. Después de realizar alrededor de diez entrevistas me pareció evidente —comparando varios casos y las categorías emergentes— que la experiencia con el padecimiento se desarrollaba en espacio y tiempo como un proceso que evolucionaba por distintas fases o episodios. Cuando me preguntaba sobre la naturaleza de los datos recolectados y a qué fenómenos sociales apuntaban los códigos, aparte de sus diferencias, una buena parte de dichas categorías daba cuenta de procesos específicos (referidos a las acciones de las personas como respuesta a determinados hechos) relacionados entre sí a través de la visión de un **proceso**⁴⁹ asumido de atención médica.

Los pacientes al ser preguntados sobre sus experiencias vividas, pensamientos y sensaciones; de forma generalizada relataban lo que habían vivido o siguen viviendo posicionándose en el tiempo (índice temporal) y relatando secuencias de sucesos e incidentes. De modo que el concepto de “trayectoria” me pareció un esquema conceptual muy útil para ir organizando los datos, según un grupo de categorías cuya dimensión común era la de poseer una región espacio-temporal específica dentro del proceso de atención terapéutica. Con ello se consiguió un esquema lógico, esquemático y explicativo muy útil; y que coincidentemente, como concepto, había sido elaborado previamente por Glaser y Strauss (1968) en proyectos de investigación que ellos mismos realizaron en los años sesenta con pacientes enfermos en estado terminal⁵⁰.

⁴⁹ Un proceso está constituido por secuencias temporales que por lo general tienen “índices de tiempo” con un inicio y un final. Tales secuencias son episodios vinculados unos con otros que explican la experiencia de los sujetos como un fenómeno social.

⁵⁰ Andréu et al (2007) comentan que, “los muchos años de Strauss analizando la vida de los hospitales y su organización le llevó a diferentes lógicas analíticas. Así en la monografía *Time for Dying* (1968) organizó la integración analítica de los datos alrededor de la categoría central

El primer bloque de preguntas de la entrevista tenía por objetivo indagar en las primeras experiencias (y conocimientos) de los sujetos con la enfermedad de Chagas. También se abordaban las condiciones y situaciones iniciales que se presentaron a los pacientes antes de decidir atender su salud en el hospital. De tal modo que las narraciones de los sujetos aludían a las acciones y condiciones asociadas a un primer conocimiento de la patología.

Al enfocar los datos como un proceso, mediante la codificación abierta (línea por línea) se registraron eventos y experiencias que al ser comparados entre sí, compartían propiedades en común. Se trataba de incidentes que acercaban a los sujetos a un primer conocimiento o experiencia con la enfermedad y cuya consecuencia era la de acudir al hospital para ser atendidos o buscar más información sobre el padecimiento.

Los incidentes fueron primero codificados como conceptos⁵¹. Cada uno de ellos involucraba contextos, condiciones y participantes diferentes (**dimensiones** de la categoría), pero al estar conceptualizados por la misma consecuencia, posteriormente, llegaron a ser codificados como subcategorías relacionadas a una categoría abarcadora que los agrupaba. Esta categoría fue etiquetada con el nombre: “Situaciones desencadenantes”; de acuerdo a un procedimiento que se denomina **codificación axial**: “...que consiste en relacionar las categorías a sus subcategorías. Es denominado "axial" porque la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría que enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones” (Strauss y Corbin, 1998: 123).

Para ilustrar lo anterior tenemos que, eventos codificados bajo la etiqueta: “atender al hospital por los síntomas crónicos”, atendían a un hecho

“trayectoria”, siguiendo más o menos cada capítulo las fases que muestran la evolución de los enfermos hospitalizados hasta su muerte, lo cual implica un conjunto de acciones e interacciones alrededor de ellos” (Andreu, et al. 2007:106)

⁵¹ El primer paso en el desarrollo de teoría es la *conceptualización*. Un concepto es un **fenómeno al que se le ha puesto una etiqueta**. Se trata de una representación abstracta de un acontecimiento, objeto o acción/interacción que un investigador identifica como significativo en los datos (Strauss y Corbin, 1998:112).

significativo para los entrevistados: vivir la experiencia de la agudización (o manifestación súbita) de unos síntomas y dirigirse, sin más remedio, al hospital o centro de salud. Otro código apilaba una variedad de eventos a través de los cuales familiares y amigos derivaban a los sujetos a la Unidad de Medicina Tropical para atender su salud; mientras que otras categorías daban cuenta de las “Campañas de Salud promovidas por el hospital” o “las donaciones de sangre”. Todos estos incidentes encontrados entre las líneas del texto con el procedimiento de codificación abierta, referían a “situaciones desencadenantes” que iluminaban el proceso de buscar asistencia médica como un fenómeno importante para el estudio. De modo que dicha categoría quedó arraigada a los datos.

Tal como se planteó antes, todos los procesos técnicos de codificación y clasificación los realicé a través de dos soportes de gestión de datos. Para realizar las primeras categorizaciones, me sentí más cómodo con el documento impreso, usando rotuladores de distintos colores para diferenciar entre códigos (en lo personal, trabajar directamente con el material impreso, me suele dar una sensación de “control natural” y maleabilidad creativa hacia los datos, más difícil de conseguir con el uso de programas informáticos). La tarea principal es ir subrayando el texto y etiquetando categorías (y si surgen, subcategorías). Durante este proceso de codificación abierta realicé anotaciones al margen que generaron otras preguntas de investigación que, en un principio, fueron dando forma al instrumento de entrevista.

Una vez logré reunir un grupo significativo de códigos conceptuales, decidí usar el programa ATLAS.ti para continuar con la codificación y el análisis de una forma más intensiva. El programa cuenta con varias funciones para crear códigos y vincularlos a segmentos/citas textuales, comentarios analíticos y

memorandos⁵². Como he dicho, es una herramienta informática muy eficiente para agrupar conceptos bajo categorías y producir visualizaciones teóricas mediante diagramas (ver la figura 7 y 8).

Lo importante de la codificación abierta es ir encontrando temas y categorías para realizar comparaciones entre ellas, sugerir relaciones teóricamente significativas y definirlas en términos de las condiciones, acciones y consecuencias (el paradigma de la codificación, que se verá más adelante).

Es importante advertir que este proceso no equivale a realizar un resumen de frases del texto; más bien consiste en descubrir categorías y sus subcategorías, de modo que el análisis sea denso y completo.

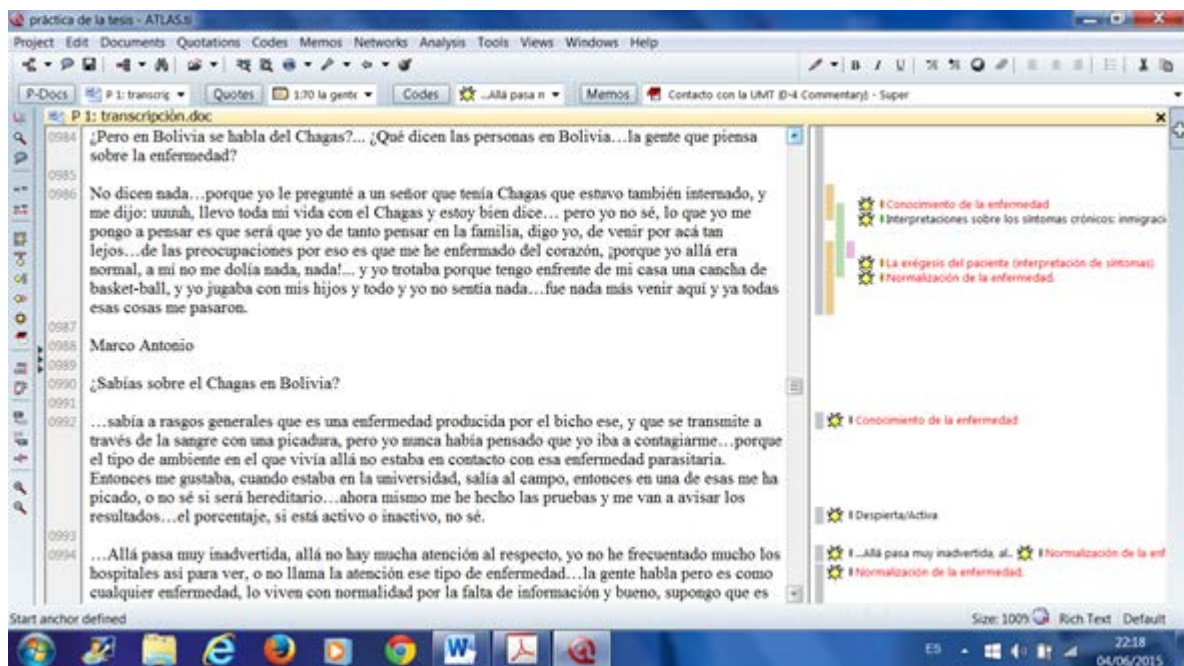


Figura 7. Vista del programa ATLAS.ti con distintos tipos de códigos construidos la Unidad Hermenéutica de transcripción.

El siguiente cuadro 1. contiene un extracto de entrevista (codificada desde la base de datos: Unidad Hermenéutica. ATLAS.ti) codificado con la categoría

⁵² Un **Memorando** es un registro que lleva el investigador de los análisis, pensamientos, interpretaciones, preguntas e instrucciones para la recolección adicional de datos (Strauss y Corbin, 1998).

recogida como ejemplo: “Situaciones desencadenantes”. Se pueden observar varios trozos del texto y frases subrayadas en cursiva y negrilla, que indican propiedades y dimensiones específicas del evento/incidente narrado por la entrevistada.

p1: transcripció.doc - 1:26 [Rosa Primeramente, antes del d..] (645:647) (Super)

Codes: [Situaciones desencadenantes. - Family: Trayectoria]

No memos

Rosa

Primeramente, (1) antes del desmayo que tuve, (2) estaba trabajando de interna cuando (3) de repente me vino un dolor de cabeza fuerte, y yo sentía que el aire me faltaba, y como yo estaba arriba y me baje a la calle porque pensé que algo me iba a pasar. Entonces (4) me desmayé al regresar a la casa, (5) cuando subía las escaleras me desmayé, y de ahí ya no me acuerda, (6) de pronto estaba con la ambulancia y todo, eso dos veces. Fue en la segunda recaída que tuve y yo me acordé de esa enfermedad del Chagas, yo le dije a la doctora: “doctora, porque (7) yo me acuerdo que una vez cuando fui a atender a mí hijo, me dijeron [en tono autoritario y firme, como una sentencia]: tiene principio de Chagas, pero como yo no sabía que era eso” ..., y yo le dije aquí a la doctora, le comenté que allá me habían dicho eso, (8) entonces ellos se pusieron a hacerme las pruebas, salió con el Chagas y salió que yo ya lo tenía avanzadísimo, porque eso fue que me hicieron que (9) yo tendría 20 años, imagínese el tiempo que tardé, pasaron muchos años, más de 20 años..., y entonces el Chagas se me despertó pero ya lo tenía en el corazón.

Cuadro 1. Extracto de entrevista codificado con la categoría “Situaciones desencadenantes” y perteneciente a la subcategoría “Aparición de los Síntomas”.

De los seis primeros segmentos marcados: (1) “antes del desmayo”; (2) “estaba trabajando”; (3) “de repente me vino un dolor de cabeza fuerte, y yo sentía que el aire me faltaba” (...), se extraen explícitamente unas condiciones específicas que forman la estructura o conjunto de circunstancias en las cuales el fenómeno está ubicado. Se obtiene la constatación a las preguntas: ¿por qué?, ¿dónde? Y ¿cuándo? De este modo se sabe que Rosa acudió al hospital debido a la aparición de los síntomas crónicos; que se encontraba en su lugar de trabajo (se tiene información del tipo de empleo: cuidadora interna de personas

dependientes). Además, esta cita establece varios indicadores sobre el momento en que ocurrió el incidente.

Más adelante, en las citas (7) (8) y (9) la entrevistada narra las acciones que llevó a cabo, así como las interacciones ocurridas en el centro de salud con la médico que atendió su inesperado problema. Además, estas citas aportaba más información acerca de cuándo ocurrió su primer diagnóstico y las condiciones y consecuencias surgidas a causa de la manifestación súbita de los síntomas.

Así, a medida que en el texto (en las transcripciones de entrevistas y demás datos empíricos) se repitieron narraciones que reunían tales propiedades y dimensiones más específicas de la categoría considerada eje de análisis. Surgió la necesidad de crear una subcategoría: “Aparición de síntomas crónicos”, con la cual se estableció una situación desencadenante específica y diferenciada de otras que también fueron identificadas (con sus propias regularidades empíricas). De esta manera, a través de las comparaciones constantes entre todas las categorías codificadas como “situaciones desencadenantes”, se obtuvo un grupo de subcategorías básicamente relacionadas con el proceso de búsqueda de atención a la salud.

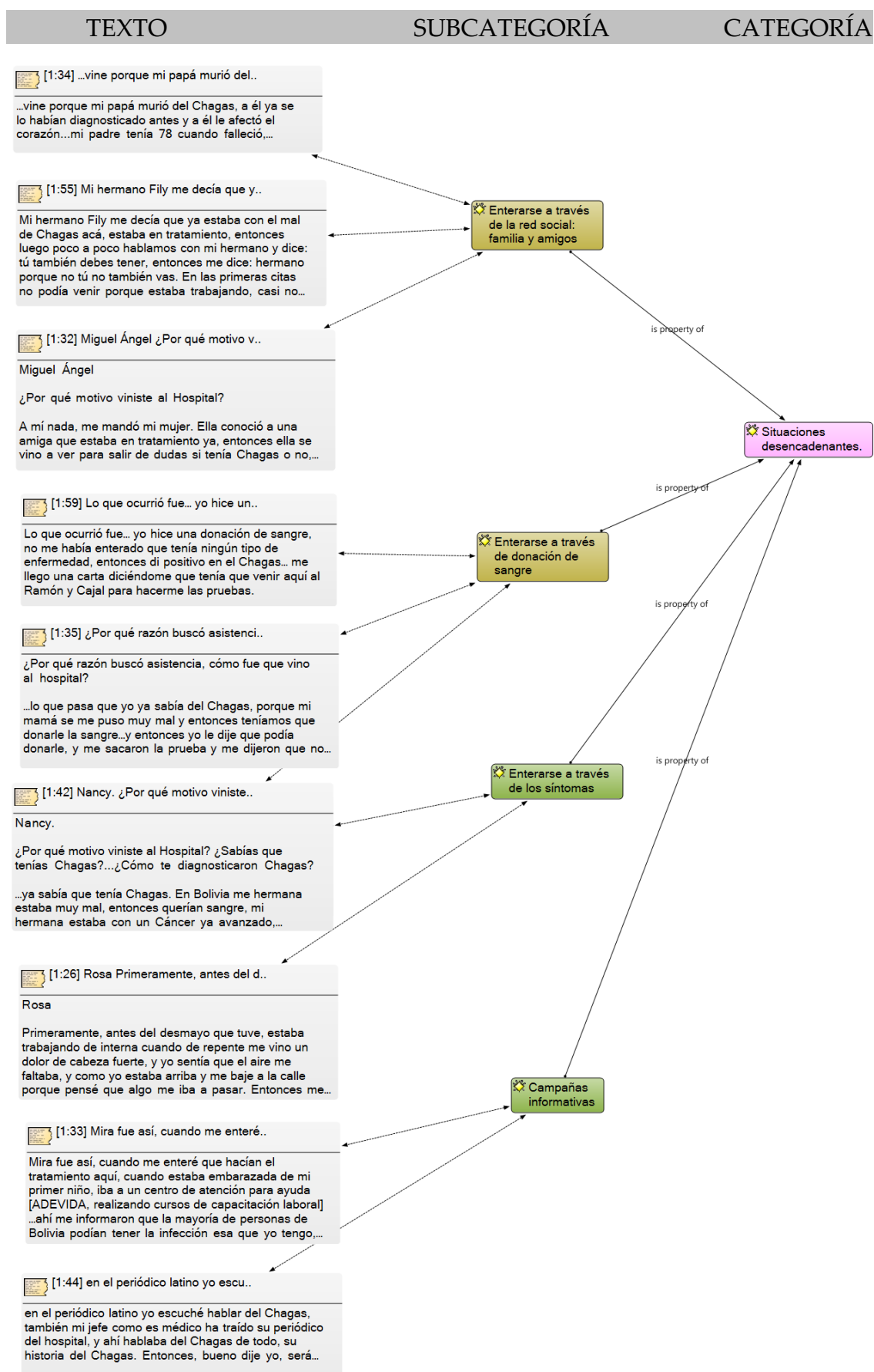


Figura 8. Relaciones entre una categoría conceptual y sus subcategorías.

Como se puede apreciar en el gráfico anterior (Figura 7), el propósito de la codificación axial “es comenzar el proceso de reagrupar los datos que se fracturaron durante la codificación abierta” (Strauss y Corbin, 1998: 135). Las categorías se vinculan con sus subcategorías para producir unas explicaciones más completas sobre los fenómenos.

A efectos de contextualizar un fenómeno representado por una categoría (en este caso: “situaciones desencadenantes”), Strauss y Corbin (1998) proponen una herramienta analítica denominada **paradigma de la codificación**, con la cual se plantean preguntas tales como: por qué sucede, dónde, cuándo, y con qué resultados, y al hacerlo se descubren relaciones entre las categorías. Guiados por este paradigma, algunas categorías se agrupan (convertidas en subcategorías) dentro de la categoría que en nuestro caso denota una consecuencia (un primer episodio de la vivencia con el Chagas).

Las distintas subcategorías relacionadas a esta categoría, cumplen la función de describir la variedad de condiciones, acciones y consecuencias del fenómeno (es decir, localizarlo dentro de una estructura condicional e identificar el “cómo” o la manera en que una categoría se manifiesta). De esta forma se puede relacionar **la estructura** con **el proceso**⁵³, despejando el escenario o las circunstancias en las cuales se sitúan los eventos que atañen al fenómeno.

Strauss y Corbin (1998:149) insisten en que, “si uno estudia sólo la **estructura**, entonces se aprende **por qué** pero no **cómo** ocurren ciertos acontecimientos. Si uno estudia sólo el **proceso** entonces comprende **cómo** actúan o interactúan las personas, pero no el por qué. Para captar la dinámica y la naturaleza evolutiva de los acontecimientos, se debe estudiar tanto la estructura como el proceso” (Ibídem).

⁵³ Los **procesos** se refieren a la acción/interacción de las personas como respuesta a determinados eventos, mientras que las **estructuras** es el escenario en el que se sitúan los fenómenos.

De tal manera, las subcategorías responden preguntas sobre los fenómenos (cuándo, dónde, por qué, quién, cómo y con qué consecuencias, dando así a los conceptos un mayor poder explicativo). Cabe hacer hincapié en que “al comienzo del análisis, el investigador puede ignorar cuáles conceptos son categorías y cuáles subcategorías. Pero esto suele volverse evidente a medida que la codificación avanza” (Ibídem: 136).

Aunque la codificación axial difiere en su propósito de la abierta, no son necesariamente pasos analíticos secuenciales (la codificación abierta llevada a cabo intensivamente obliga de alguna manera a la ordenación conceptual de las categorías en grupos y subgrupos). Tal como explican los autores: “La codificación axial requiere que el analista tenga algunas categorías, pero a menudo comienza a surgir un sentido de cómo se relacionan las categorías durante la codificación abierta” (Ibídem).

De este modo, la codificación axial implica cuatro procedimientos básicos:

1. Durante la codificación abierta, precisar las propiedades de una categoría y sus dimensiones⁵⁴.
2. Identificar la variedad de condiciones, acciones/interacciones y consecuencias asociadas con el fenómeno que representa tal categoría.
3. Relacionar la categoría con sus subcategorías por medio de proposiciones teóricas que denotan las relaciones de unas con otras.
4. Buscar claves en los datos que denoten cómo se pueden relacionar las categorías principales entre sí.

⁵⁴ A veces el procedimiento es inverso: Durante la codificación inicial se identifica un conjunto de categorías que dan cuenta de un fenómeno determinado; un fenómeno que el analista decide codificar con una categoría que engloba a las anteriores categorías como “subcategorías”.

Con el procedimiento de codificación abierta se identificaron cuatro categorías: (1) aparición de los síntomas, (2) derivación por la red social, (3) campañas informativas y (4) test durante embarazo. Cada una de esas categorías, en esencia, representan diferentes patrones dimensionales de la búsqueda de asistencia a la salud (cada patrón tiene su propio conjunto de condiciones). En cualquier caso, independientemente de las condiciones del contexto y las formas de acción, las categorías estaban todas caracterizadas por una consecuencia en común. Es decir, son situaciones que “desencadenan” un proceso de búsqueda de atención médica y una incorporación subjetiva de la enfermedad en un **contexto**⁵⁵ de inmigración.

Es preciso remarcar que tales situaciones fueron identificadas a través de la comparación constante de los datos, dando origen a unas categorías claramente diferenciadas hasta el punto de su **saturación teórica**. Es decir que a partir de cierto número de entrevistas/datos recogidos, se llegó al punto en que durante la codificación ya no se obtuvo nueva información y comenzó a ser repetitiva de un caso a otro (sin plantear contradicciones a los datos recabados hasta ese momento y con dimensiones/propiedades bien definidas para cada una).

Cuando en los datos ya no hay nuevas propiedades, dimensiones, condiciones, acciones/interacciones o consecuencias, se puede decir que se alcanza la saturación teórica de una categoría. Sin embargo, los autores advierten que, “este planteamiento es asunto de grado. En realidad, si uno buscara más y con más ahínco, siempre se encontrarían propiedades o dimensiones adicionales. Siempre existe la posibilidad de que surjan cosas “nuevas”. La saturación consiste más bien en alcanzar el punto en la investigación, cuando la recolección de datos parece ser contraproducente porque lo “nuevo” que se descubre no le añade mucho a la explicación. O, como

⁵⁵ **Contexto:** conjunto de condiciones que se reúnen para producir una situación específica (Strauss y Corbin, 1998).

sucede a veces, al investigador se le acaba el dinero o el tiempo, o ambas cosas” (Strauss y Corbin, 1998: 149).

El paradigma de codificación sugerido en la Teoría Fundamentada es muy útil para comprender los procesos y las estructuras de la acción de los sujetos. Sin embargo, en el presente estudio se ha optado por un enfoque fenomenológico de interpretación de los fenómenos/procesos que, sin plantear ninguna contradicción con esta herramienta de análisis, pone énfasis en el significado subjetivo de la acción social proyectada por los sujetos y los motivos que hay detrás de sus conductas y proyectos.

En la comprensión de la acción y su significado, las respuestas a preguntas tales como por qué, cuándo y dónde, por lo regular están implícitas o explícitas en las notas de campo, en las observaciones registradas y en las transcripciones de entrevistas. Por ejemplo, la comprensión motivacional (los motivos-para y los motivos-porque, planteados por Alfred Schütz para vislumbrar la acción social), suele tener su expresión discursiva explícita en las palabras que usan las personas, seguidas por algún acontecimiento o acción; por ejemplo, "porque mi familia siempre ha sido lo más importante en mi vida [condiciones estructurales de la acción: motivos-porque] me fui de inmediato a ver al doctor" y "entonces decidí que no le diría a mi jefe el sitio a donde iría, para evitar que me despidieran" [estrategias de acción/interacción: motivos-para manejar una situación problemática]. En las entrevistas y conversaciones, las personas también hablan de las consecuencias inadvertidas de la acción, por ejemplo: "Como decidí tomar el tratamiento que dan en el hospital, tuve que cambiar de horario de trabajo".

Debido a que los vínculos entre las categorías pueden ser sutiles o estar implícitos, lo que los autores denominan el paradigma de la codificación es un esquema organizativo de los datos que ayuda a recolectarlos y ordenarlos de manera sistemática, de tal modo que la estructura y el proceso se integren

(Strauss y Corbin, 1998). Los términos básicos empleados en el paradigma suelen seguir la lógica expresada en el lenguaje que las personas usan en sus descripciones cotidianas (por ejemplo, "por esa razón", "lo que sucedió fue", "mi reacción fue", "esto es lo que resultó").

En conclusión, los componentes básicos del paradigma son los tres siguientes (a los que agrego una perspectiva fenomenológica):

1. hay **unas condiciones**: una manera conceptual de agrupar las respuestas a las preguntas de por qué, dónde, cuándo y cómo (la fenomenológica recuerda atender a los motivos que conducen a los actores a actuar de determinado modo y formular sus proyectos). Estas condiciones componen **la estructura de la acción o conjunto de circunstancias** o situaciones en las cuales están inscritos los fenómenos.
2. Hay unas **acciones/interacciones**, que son las **respuestas estratégicas** o rutinarias dadas por los individuos o grupos a los asuntos, problemas, acontecimientos o sucesos que emergen bajo estas condiciones (desde la fenomenología se aportan los conceptos de esquema de interpretación y cúmulo de experiencia, que iluminan **los procesos** de significación/simbolización del mundo social y las respuestas creativas/reflexivas de los sujetos a las situaciones cotidianas. El hecho de que cuando los sujetos interactúan lo hacen "suspendidos" en un entramado de significados junto con sus semejantes; y que la realidad social se construye intersubjetivamente y que todos tenemos capacidad de transformarla con nuestras acciones). Las acciones/interacciones están representadas por las preguntas de quién y cómo.
3. **Hay consecuencias**, que son el resultado de las acciones e interacciones. Las consecuencias están representadas por preguntas relativas a qué sucede como resultado de estas acciones/interacciones o por qué los

grupos no responden a situaciones por medio de acciones/interacciones, lo que constituye un hallazgo importante por sí mismo.

II. Codificación selectiva y definición del proceso

Una vez finalizado el proceso de obtención de categorías mediante las técnicas analíticas de codificación abierta y axial, se continúa con una **codificación selectiva** que, tal como su nombre indica, facilita una depuración y selección de una categoría central y las subcategorías identificadas. Con este procedimiento se logra captar a nivel teórico el flujo dinámico de los eventos que caracterizan al proceso y la naturaleza compleja de las relaciones que finalmente hacen que la explicación de los fenómenos sea interesante. Las categorías se integran para formar un esquema de conceptos dentro de un proceso.

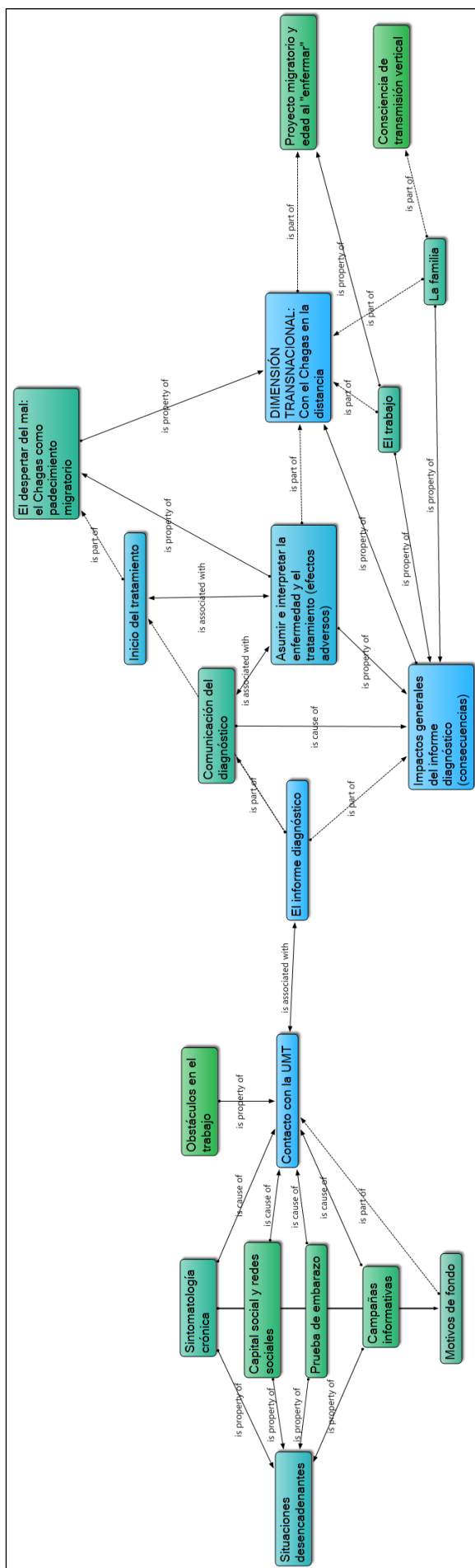
Con esta técnica se consiguió la formulación de un modelo teórico más amplio y sensible a las tramas narrativas de los sujetos. De modo que el conjunto de categorías representa el desarrollo de los eventos y episodios (estructuras espacio-temporales) que integran el fenómeno. Es preciso subrayar que tales categorías conceptuales no representan únicamente las vivencias de un individuo, “sino las de muchas personas o grupos reducidas a términos altamente conceptuales” (Strauss y Corbin, 1998). En ese sentido, merece la pena recoger las palabras exactas de los autores sobre una serie de puntos importantes al respecto, en la tarea de construcción de un sistema integrado de categorías:

- (1) “Aunque dejan de ser datos específicos de individuos, **las categorías se derivan comparando los datos de cada caso**; por tanto, en un sentido general, deben ser relacionadas con, y aplicables a, todos los casos del estudio. Son los detalles incluidos en cada categoría y subcategoría, por medio de la especificación de propiedades y dimensiones, los que

descubren las diferencias de los casos y las variaciones dentro de una categoría" (Strauss y Corbin, 1998: 145).

- (2) "...los hallazgos *deben* presentarse como un conjunto de conceptos interrelacionados, no sólo como una lista de temas. Las afirmaciones que expresan relaciones, como los conceptos, se extraen, como abstracciones, de los datos. Sin embargo, como son interpretaciones abstractas y no detalles descriptivos de cada caso (datos crudos), el analista los "construye" (como los conceptos) a partir de los datos. **Por "construir" queremos decir que el analista reduce datos de muchos casos a conceptos y los convierte en conjuntos de afirmaciones de relación que pueden usarse para explicar, en un sentido general, lo que ocurre;** raramente estos conceptos o afirmaciones son palabras exactas de un entrevistado o de un caso, aunque podrían serlo (por ejemplo, los códigos *in vivo*). Por lo general representan la opinión de muchos" (Ibídem).

Teniendo todo lo anterior en cuenta, "el elemento esencial de este proceso es que se interrelacionen las categorías para formar un esquema teórico más amplio" (Ibídem). En ese sentido, la primera operación a realizar es determinar la categoría central que representa el tema de la investigación. En el caso de la presente investigación se tiene que la categoría conceptual de "Trayectoria terapéutica", capta la esencia del estudio al situar el padecimiento como un proceso social a través del cual los sujetos viven la experiencia de ser atendidos por los dispositivos médicos; y aún más, es un concepto que da cuenta de la manera como las personas elaboran el padecimiento en el mundo social, atravesando episodios analíticamente contruidos (cada episodio es una categoría). Así, en torno a esta categoría se vinculan todas las demás categorías como una unidad teórica de explicación con un alto poder analítico. Además, cada una de las categorías del estudio, sin importar sus dimensiones y propiedades específicas, es decir, su capacidad de variación, está relacionada con dicho concepto central. Por eso, en todos los datos recogidos hay indicaciones empíricas directas o indirectas que arraigan esos datos a la categoría.



El diagrama muestra el proceso de atención médica al Chagas entre los pacientes bolivianos y sus consecuencias en el mundo social. Como representación visual, facilita la comprensión de las relaciones entre categorías, y con ello, las conexiones que se establecen entre las consecuencias de una fase y las condiciones estructurales de otra siguiente.

El conjunto de interrelaciones que se establecen (tanto el movimiento de las fases sucesivas como la integración de distintas propiedades de cada categoría) coloca en un lugar teóricamente relevante a algunas categorías centrales. Una relevancia determinada por la cantidad de conexiones y asociaciones con otras categorías.

El diagrama es integrador de una gran parte de los datos en el marco de condiciones, motivaciones, acciones y consecuencias; por lo tanto, es un esquema teórico empíricamente consistente que permite comprender mejor el proceso social de padecer la enfermedad de Chagas en un contexto de inmigración.

Con el diagrama anterior en mente, resulta más sencillo enfocar los fenómenos sociales como un proceso. Un proceso en el cual se reconstruyen fases o episodios de la vivencia de los sujetos con el sistema de atención sanitario y, al mismo tiempo, se reflejan las tramas narrativas que describen las secuencia de acciones/interacciones que son o fueron vividas como pacientes con Chagas e inmigrantes. Así, las categorías organizan una serie de actos y vivencias de un fenómeno que podría llamarse: **“Vivir con Chagas en Madrid”**. Y aunque algunos episodios no son de carácter rutinario para las personas, sino situaciones irrepetibles; sí conforman una rutina para los agentes expertos que sostienen el sistema de atención médica (lo cual no significa que no se presenten situaciones problemáticas, sino que éstas tienden a resolverse como parte del flujo natural de la acción en el hospital). No obstante, el centro de análisis de este estudio es la experiencia de los pacientes y no la de los médicos; aun cuando estos últimos constituyen una pieza fundamental en las interacciones sociales con pacientes.

El hospital es un escenario donde hay un flujo continuo de acciones y actividad humana. Operan unos dispositivos. Es a nivel macro un orden institucional por donde varias personas tienen una vivencia y construyen una realidad médica como sujetos. Todo ello como un proceso que se puede describir como una serie de secuencias de acciones/interacciones que van evolucionando y que ocurren en un tiempo y en un espacio. La acción/interacción de los sujetos puede ser estratégica, darse como respuesta a situaciones problemáticas o ser bastante rutinaria, realizada sin pensar mucho, recurriendo a las “recetas mentales”.

En lo que sigue del texto, cada uno de los capítulos establece una relación directa con una fase o episodio central del proceso. Como es lógico, el primer capítulo comienza con un evento desencadenador de la vivencia con el Chagas, y al cual se le asocian subprocesos y propiedades específicas.

CAPÍTULO 7

SITUACIONES DESENCADENANTES

Las sendas iniciales de la experiencia con la enfermedad se pueden trazar a partir de una serie de situaciones a través de las cuales individuos y grupos familiares acceden a los servicios médicos especializados para tratar la enfermedad, y en algunas ocasiones, a un primer conocimiento de la patología: “saber que se tiene Chagas”. En su variedad, son situaciones de carácter prototípico de acuerdo a regularidades empíricas que dan pie a conductas vinculadas a la búsqueda de la salud.

En esta sección, se examina cómo los sujetos se enteran de su condición seropositiva al Chagas, lo que nos lleva a examinar en qué situaciones y escenarios analíticamente delimitados, se interioriza subjetivamente un primer conocimiento de la enfermedad. Es decir, se atiende a un primer momento/episodio de la vivencia del padecimiento. Nos interesa por ello, responder qué circunstancias desencadenan el padecimiento en el plano de escenarios biográficos específicos, circunstancias y condiciones que conducen a los agentes —dentro de un plan de acción— al sistema sanitario público español; contemplando especialmente la larga fase indeterminada de la infección y el variable conocimiento que tiene la población sobre la misma. Cabe también preguntarse en este sentido, ¿cuáles son las acciones que los agentes deciden poner en marcha frente a la realidad de un evento que irrumpe en el mundo de la vida cotidiana?

La descripción de tales situaciones equivale a perfilar una tipología de contextos motivacionales y condiciones causales que, a posteriori, orientan la

decisión de acudir a los dispositivos de asistencia médica especializada y realizar las pruebas serológicas. Esto, en el campo de acción de tales dispositivos y las operaciones que a nivel institucional se han establecido como conductos biopolíticos de la enfermedad.

Cuando centramos nuestra atención en el aparato sanitario, se dilucida la base normativa que permite formular —a distinto nivel y escala— los protocolos de atención sanitaria y vigilancia epidemiológica. Asimismo, establece para el sujeto un predeterminado proyecto de atención sanitaria al cual deberá adherirse como paciente dentro de una rutina institucional.

Al comprender esta clase de eventos, se hace necesario tener presente que una infección parasitaria crónica con un periodo de latencia tan largo, es difícil de diagnosticar justo a tiempo a fin de alcanzar una prognosis de cura relativamente alta; especialmente si el individuo que la padece desconoce su existencia o los riesgos a la salud que conlleva la exposición de su cuerpo al vector transmisor en una “casa enferma”. Otras enfermedades tropicales parasitarias, tales como la malaria, se somatizan al poco tiempo de su transmisión vectorial. Lo cual hace más fácil su diagnóstico y efectivo su tratamiento médico. El Chagas, por lo contrario, en caso de producir un cuadro de malestar somático crónico, lo hace tras dos o tres décadas de permanecer asintomático, un momento ya tarde para combatirlo con los tóxicos y poco eficientes fármacos antiparasitarios disponibles hoy en día en el mercado farmacéutico.

7.1. PRESUPUESTOS

En su obra *Las Estructuras del Mundo de la Vida* (1973), Alfred Schütz examina la adquisición del conocimiento en la vida cotidiana a partir de las situaciones estructuradas para el sujeto de la experiencia. En todo momento de la vida consciente nos encontramos en una situación, afirma; y en efecto, “el curso de la

vida es una serie de situaciones... En sus contenidos concretos, esa situación es, en verdad, interminablemente variable: por un lado, porque está genéticamente articulada como el producto de todas las situaciones anteriores; por otro lado, porque es relativamente abierta, o sea que puede ser definida y dominada sobre la base de un acervo actual de conocimiento⁵⁶." (Schütz, 2001:110).

La conceptualización de una "situación desencadenante inicial" en el dominio empírico de la consciencia del sujeto, cumple como categoría de análisis con tres premisas: (1) como toda situación, "se define mediante la inserción de la existencia individual en la estructura ontológica del mundo" (Schütz, 2001:120), por lo que se trata de una vivencia espacio-temporal y socialmente comprendida por una serie de experiencias que, por lo regular problemáticas, desencadenan reflexivamente un plan de acción que lleva a los sujetos a buscar asistencia médica (de manera intencional o imprevista); esto debido a que, según explica Giddens (2003:86), "la seguridad ontológica protegida por dispositivos sociales de protección y mantenida por la predictibilidad de las rutinas cotidianas, se ve quebrada de manera radical por esta situación crítica".

(2) Por su carácter urgente, la situación configura el contexto motivacional inmediato y pragmático de un proyecto sanitario; proyecto definido aún en abstracto en la medida que, al momento de asumirse, se desconocen gran parte de sus actos componenciales, sus resultados a futuro y los constreñimientos estructurales que lo determinarán objetivamente dentro del mundo social. En el ámbito específico de la experiencia de los actores, (3) implica determinadas propiedades de "demarcación" en espacio y tiempo, que rigen coyunturalmente las conductas y el modo de actuar de los individuos, en la medida que plantean condiciones estructurales para la acción. Es decir, está biográficamente

⁵⁶ Con referencia directa a Schütz, Anthony Giddens expresa que "los actores emplean esquemas generalizados (fórmulas) en el curso de sus actividades diarias para resolver según rutinas las situaciones de la vida social (Giddens, 2003:58).

articulada con límites conocidos para el sujeto. Schütz examina a detalle el carácter biográfico de la situación como un elemento del acervo de conocimiento, y advierte que es el resultado de situaciones anteriores del individuo, por lo que es en ese aspecto absolutamente singular. Además, está “inalterablemente delineada por la inserción de la duración interior en un tiempo trascendente del mundo y por la inserción del cuerpo en una estructura del mundo de la vida que se le impone al sujeto.” (Ibídem).

Se presupone, por lo tanto, que estas situaciones se producen en el mundo cotidiano compartido con otras personas, dentro de órdenes institucionales y universos simbólicos de referencia objetiva “para mí y mis semejantes”. Y aun concediendo importancia a su “locus fenomenológico” en la consciencia del individuo, tales situaciones no se suscitan dentro de un mundo totalmente privado, sino más bien en el mundo intersubjetivo. Por esta última razón, es evidente que en la actitud natural implica que los sujetos pueden actuar sobre sus semejantes y viceversa, pudiendo entrar en múltiples relaciones sociales con ellos dentro de la estructura del mundo social (con sus antepasados, contemporáneos y sucesores).

Por lo general, poseen la característica de ser situaciones no rutinarias para el sujeto (en ocasiones son toda una novedad como vivencia), dan de ese modo “un nuevo aviso” en el plano de que constituyen una experiencia problemática y que puede llegar a ser atípica en el flujo de las experiencias en la duración interna. En ocasiones, el correlato subjetivo de tales situaciones es la angustia, dado “el anegamiento de los modos habituales de actividad y el quiebre de la seguridad ontológica presupuesta en la vida cotidiana, expresa en la autonomía del gobierno corporal” (Giddens, 2003:86).

En todo caso, lo verdaderamente nuevo (no rutinario) de tales situaciones está dado por un evento concreto que no forma parte de las realidades obvias de la experiencia del mundo de la vida cotidiana. Dicho evento, sin embargo, comporta posteriormente una asignación de significado que subjetivamente

estructura la acción a futuro en el ámbito de la búsqueda de salud. Es decir, estas situaciones independientemente de su especificidad contextual, tienen en común el hecho de que dan lugar a la aprehensión consciente y significativa de la idea de que “algo podría andar mal con el cuerpo”, y la necesidad de “acudir al doctor”. De este modo, pueden corresponder como eventos significativos con tipificaciones del mundo social de la vida cotidiana, y por tanto, referidas al acervo social del conocimiento y la experiencia del individuo⁵⁷.

En estos casos, al ocurrir en el entorno social y cultural, su aprehensión significativa se basa en ese acervo de experiencia previa observada o conocida por medio del acceso a las vivencias que transmiten otras personas, sobre todo de los más cercanos en la esfera de las relaciones sociales y afectivas fuertes. Mientras que para el sujeto podría tratarse de una situación nueva en el campo de su experiencia de vida, dentro de la realidad social podría ser típicamente familiar y cognoscible a través del cúmulo de conocimiento obtenido de otras personas.

Estas situaciones tienen, por supuesto, propiedades estructurales que son las mismas que constituyen a la intersubjetividad, su diferencia está en la acotación espacio temporal de sus regiones. Por lo común, tienen una sede que interviene como parte del escenario de una interacción, así mismo poseen un carácter situado de interacción, que incluye unos actores copresentes y una comunicación entre ellos⁵⁸. Los problemas fenomenológicos derivados de esta regionalización, ya han sido tratados, por lo que resumiremos enunciando lo siguiente: “tales situaciones, presuponen, la existencia de otros cuerpos también dotados de consciencia y capacidad de reflexión; los objetos externos y las cosas del mundo tienen fundamentalmente el mismo sentido para todos los que lo habitan; razón por la cual se puede entrar en relaciones y acciones sociales

⁵⁷ Puesto que “el acervo de conocimiento del mundo de la vida se erige sobre sedimentaciones de anteriores experiencias realmente presentes, vinculadas a situaciones.” (Schütz, 2001:109).

⁵⁸ Los aspectos estructurales de la situación están inspirados en los conceptos teóricos propuestos por Anthony Giddens con su teoría de la estructuración (Giddens, 2003).

recíprocas de copresencia" (Giddens, 2003; Schütz, 2001). Asimismo, se suscitan todos los procesos comunes de interpretación de significado subjetivo de las acciones, de los objetos y las cosas percibidas en la actitud natural. Sin embargo existe una excepción fundamental en estas situaciones, pues aunque pertenecen al mundo de la vida cotidiana, carecen de rutinización y reproducción sistémica al no poseer un carácter habitual para los actores. No son típicas en el cúmulo de experiencia del sujeto. Por lo tanto, entre sus rasgos definitorios es que son situaciones que como eventos irrepetibles y únicos en la vida, sólo se viven una vez en su forma finita.

Ahora bien, lo anterior no implica que las situaciones desencadenantes no sean gobernadas por el motivo pragmático, es decir, que no pueda aplicarse sobre ellas un esquema de interpretación predeterminado. Estamos aquí en la transición de los elementos impuestos a los elementos abiertos de la situación. La cuestión a analizar es "cómo se interrumpe una sucesión rutinaria de experiencias no problemáticas, y cómo surge un problema contra un fondo de evidencias" (Schütz, 2001:31). Toda nueva situación de esta clase puede tener aspectos ontológica, biográfica y socialmente determinados, que hacen aparecer la tipificación hasta ahora suficiente como insuficiente en lo que respecta a alguna experiencia concreta, e impulsa al sujeto a avanzar, mediante esa experiencia, hacia nuevas explicitaciones". (Schütz, 1993:33).

En principio, reconocemos que la situación interrumpe un orden social de rutinas predeterminadas, y no puede ser identificada en el fluir continuo de la experiencia en la duración interna. Es problemática su tipificación inmediata por contener elementos que no están rutinariamente determinados. Sin embargo, se revela como susceptible a ser inserta en un esquema significativo de referencia a alguna experiencia típica anterior donde fue necesario acudir al sistema de atención médica. Por lo que en la situación hay elementos en los que el sujeto puede influir a través de ese cúmulo de evidencias pasadas. Su significación, como parte de una situación nueva tiene como esquema de

referencia situacionalmente dado, la experiencia concreta de la enfermedad como experiencia tipificada, y por lo tanto no problemática, en la medida que todos sufrimos en algún momento de nuestras vidas problemas de salud y enfermedad, por mínimos que sean. No se trata de una experiencia específica y nueva, sino más bien perteneciente a las estructuras fundamentales de la experiencia del mundo de la vida. Las sentencias de Schütz al respecto resultan esclarecedoras:

Esta situación que deviene desencadenante de las primeras acciones orientadas a la búsqueda de atención sanitaria, “puede ser explicitada según sus relaciones con otras situaciones, experiencias, etc. Prácticamente cualquier situación requiere explicitación solo limitadamente. El interés determinado por un plan, que deriva de la jerarquía de planes del curso de vida, limita la necesidad de determinar la situación. Esta no requiere ser determinada sino en la medida en que ello es necesario para dominarla” (Schütz, 2001:123).

De tal manera la nueva situación es definida y dominada con ayuda del acervo de conocimiento, que se vincula con un esquema de interpretación que contiene además un plan de acción⁵⁹. Si en algún momento anterior los actores aprendieron ya a distinguir entre situaciones de riesgo a la salud de aquellas que no lo son, pueden ahora tratar de recordar los horizontes correspondientes que dotan de sentido a esta “nueva situación” a través de esquemas de referencia subjetiva que sirvieron en el pasado para actuar frente a tales situaciones de riesgo percibido a la salud personal. El acervo de conocimiento del sujeto sirve precisamente para la solución de problemas prácticos. De modo que la “nueva situación” explicita, en un acto de rememoración, esas otras situaciones en distinto grado similares, donde el sujeto percibió una amenaza concreta a su estado de salud. Queda así evidenciado el evento situacional

⁵⁹ El fenomenólogo añade profundidad al afirmar que, “el interés determinado por el plan elige los elementos abiertos de la situación que deben ser determinados con mayor detalle, sobre el fondo de los elementos predeterminados de la situación” (Schütz, 2001:123).

como un problema práctico de asignación de significado⁶⁰. La operación cognoscitiva de significación, ocurre a través del cúmulo de evidencia pasada y la comunicación con personas copartícipes en la situación.

No obstante, es importante destacar, ante todo, que en el mundo de la vida cotidiana lo importante es la orientación de la acción de modo rutinario: “Las explicitaciones sedimentadas en el acervo de conocimiento tienen el carácter de directivas para la acción. La utilización eficaz de esas directivas hace que no sea necesario en todo momento nuevas soluciones para los problemas, explicitaciones de horizonte, etc., sino que se puede actuar en cambio como ya se ha actuado antes en tales circunstancias” (Schütz, 2001:34-35). Algunas veces, las situaciones desencadenantes, como demostraré más adelante, son determinadas con ayuda del conocimiento habitual, de modo suficiente para satisfacer el interés determinado por el plan. Cuando esto ocurre, la situación es “aprobématica y denominada como situación rutinaria” (Ibíd., 123-124). Así, aunque “las directivas pueden ser, por ende, opacas en todo su horizonte teórico, se aparecen ante el sujeto en las situaciones prácticas como evidentemente aplicables” (Ibíd.). Su continuo éxito práctico garantiza su confiabilidad y se convierten en normas habituales, bajo la forma de recetas.

Naturalmente, debe observarse también que el acervo de experiencia se transmite socialmente en considerable medida. Esto quiere decir que, “las recetas ya han sido probadas en otras partes. La primera garantía de las recetas es de carácter social” (Ibíd.). De tal manera, una fórmula (o receta, para seguir empleando la terminología) de acción en el contexto de sentido aquí determinado, queda orientada por un esquema de significación que discursivamente podría enunciarse así: “atender la salud personal ante una

⁶⁰ Con “asignación de significado”, referido a nuevos elementos de la experiencia, quiero dar a entender que no estaban rutinariamente predeterminados. Schütz lo explica del siguiente modo: “Si estos nuevos elementos se incorporan a una situación, procuro conscientemente correlacionar dichos elementos con mi acervo de conocimiento. Los elementos totalmente nuevos son explicitados recurriendo a esquemas de interpretación y tipificaciones que están presentes, pero no lo suficiente para el interés determinado por el plan. (Schütz, 2001:124).

situación de riesgo". Una motivación práctica situacionalmente condicionada como un evento de significación típica e intencionalmente articulado de acuerdo a los intereses personales por un plan de acción.

Evidentemente, al atender a la dualidad de la estructura de la acción, no se puede dejar por un lado el hecho de que, en tales situaciones, inciden constreñimientos estructurales que orientan la acción de los agentes individuales hacia los sistemas de atención médica de referencia. Por lo tanto, la conducta motivada y tendiente a un fin en el campo de esos constreñimientos espacio temporales, obedece tanto a la reflexividad del sujeto en su papel estructurador de la realidad como a las fuerzas estructurales externas, en el sentido dado por Émile Durkheim, cuando advirtió que los hechos sociales eran exteriores al individuo. Anthony Giddens, cuyo trabajo teórico está centrado extensamente en estos asuntos, lo expresa diciendo: "Estructura no se debe asimilar exclusivamente a constreñimiento sino que es a la vez constrictiva y habilitante." (Giddens, 2003:61). Como se verá más adelante a través del análisis de los datos etnográficos, el constreñimiento en el caso aquí presentado, deriva de los mismos dispositivos institucionales del sistema biomédico y del contexto socio-laboral de la inmigración.

Se ha establecido ya con claridad que la vida cotidiana está determinada por el motivo pragmático y, mientras se actúa y recibe la acción de otras personas, por medio de la actividad somática, el sujeto procura modificar lo que se le impone. Schütz asevera al respecto que, "los problemas de acción y elección deben ocupar, por lo tanto, un lugar fundamental en el análisis del mundo de la vida" (Schütz, 2001:38). La situación que nos ocupa, junto con las acciones concretas que origina, está orientada hacia el futuro mediante el motivo pragmático y, en el primer plano de la consciencia del sujeto, se interioriza como una situación que abre paso a la puesta en marcha de una serie de acciones concretas. Nuestro autor alega con respecto a los sucesos futuros que, "nos encontramos motivados por el dolor y la esperanza" (Schütz, 2001); una

sentencia que ilumina estas explicaciones como clave de interpretación del contexto motivacional pragmático (el de las condiciones causales) que lleva a los individuos a “revisar su estado de salud” por un agente experto (el médico especialista en enfermedades tropicales).

Entonces, en ese primer plano de la consciencia existe un plan que está determinado por el interés predominante de atender la salud del cuerpo. Sin embargo, siempre está rodeado por un horizonte biográfico de sentido al cual el sujeto puede referirse para descubrir en él que, el interés predominante, está vinculado con otros intereses; que un objetivo a concretar es un paso parcial hacia la concreción de objetivos superiores que configuran motivos de mayor profundidad: “en la vida cotidiana, los actos integran un sistema de planes de orden superior” (Schütz, 2001:39).

De igual manera, los individuos deben emprender de forma planificada, toda una serie de acciones componentes que son fines subordinados, dirigidos hacia un objetivo superior. **Para el ámbito específico del acto de atender la salud, pueden identificarse actos típicos que derivan en consecuencias típicas, pero asimismo cabe advertir que en el fluir de esta acción “se pueden producir consecuencias no buscadas por los actores, que pueden suscitar condiciones inadvertidas de la acción” (Giddens, 2003:63); o lo que desde otro punto de vista se explica diciendo que, “un paso particular que estoy dando (en el curso de la acción proyectada) puede tener horizontes de experiencias que incluyan consecuencias imprevistas en el flujo de vivencia” (Schütz, 2001:136).**

En fin, estas “situaciones desencadenantes” están configuradas en la experiencia por eventos tanto típicos como problemáticos (contingentes) que ocurren dentro de las condiciones sociales y espacio-temporales del mundo de la vida cotidiana. El evento significativo que comprende la situación, conlleva la penetración consciente de la necesidad de acudir al médico, pues confiere sentido a esa acción. Por lo tanto, en la consciencia de los individuos se produce

un motivo pragmático como respuesta de ajuste a la condición temporalmente problemática que presupone. Por lo demás, esta situación apunta en su fluir a un acto específico en el contexto de una estructura de acción que, originado por un sistema de motivaciones pragmáticas, conduce a los individuos a asumir más adelante un programa de atención sanitaria, como parte de un proyecto de acción integrado en su amplitud por otra serie de acciones componentes.

A continuación, se analizan cuatro tipos de situaciones (subcategorías) de acuerdo a los prolegómenos teóricos examinados. Estas son las más comunes en la experiencia de las personas atendidas por Chagas en la Unidad de Medicina Tropical –UMT- del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Su orden de exposición no refleja prioridad alguna en términos de una frecuencia de incidencia estadísticamente significativa entre los entrevistados.

Tenemos las siguientes subcategorías: (1) Llegada por los síntomas crónicos (2) Mediante la Red Social (3) Mediante Campañas informativas de la UMT (4) A través de análisis y cribado durante el embarazo.

7.2. LA SINTOMATOLOGÍA CRÓNICA

Varios factores influyen en si un individuo percibe un malestar particular y lo define como suficientemente grave como para acudir al médico. En la medida que las personas reaccionan al significado asociado a un síntoma y no meramente al síntoma en sí mismo. Sin embargo, algunas veces el dolor o malestar físico es lo suficientemente intenso como para merecer atención médica profesional. Como ya se ha constatado, la mayoría de la población boliviana emigrante confía en el sistema médico occidental como primera o única instancia para atender problemas de salud, frente a la ineficacia de los remedios caseros y las terapias curativas tradicionales indígenas para lidiar con la sintomatología crónica de la enfermedad. De forma generalizada, existe

dentro del grupo social una representación social de los médicos claramente hegemónica en el campo de los conocimientos expertos; es decir, una representación consagrada por la posición de profesionales de la salud en un campo de conocimiento sumamente valorado en la sociedad: *“los que saben curar”*; porque *“han estudiado mucho y ese es su trabajo”*. La institucionalización de la medicina occidental en el mundo social constituye un campo de acción con su propia estructura social, descrito con detalle en la sección anterior; algo importante de mantener en mente dadas las implicaciones analíticas en la comprensión de la conducta de los agentes.

Durante la primera fase de trabajo de campo, como suele suceder en casi cualquier etnografía, conversé con gente que comparte ese sector del mundo social en específico. A medida que gané confianza y acceso a espacios de interacción social importantes (significativos), realicé varias entrevistas en los recintos de la Unidad de Medicina Tropical. Todas estas ocasiones fueron escenarios que me permitieron acceder a un conjunto de vivencias dramáticas, de preocupaciones personales y de luchas cotidianas que marcan el ritmo de vida de estas personas que padecen Chagas. La enfermedad penetra en la vida de la gente de la forma más inesperada, haciendo su aparición en la estructura sensorial del cuerpo. Siendo una interrupción en el mundo de la vida cotidiana que se le impone al sujeto en su flujo de experiencia, imposibilitando la realización de sus actividades diarias.

Entre las primeras personas que conocí *“con la enfermedad”*, se encuentra Filiberta. Hace cuatro años, la chica de tan solo 27 años llegó a la Unidad derivada por su médico de cabecera que le aconsejó examinarse en el centro clínico especializado en enfermedades tropicales, del cual el mismo médico había sido informado recientemente. Se encontraba muy preocupada por los constantes mareos que venía sufriendo desde meses atrás, los cuales se habían ido agudizando hasta que un día mientras realizaba su trabajo como cuidadora en una familia de ancianos dependientes, cayó al suelo por un desmayó

repentino que se presentó en una comprometedora situación: en la sala de la vivienda, tras haber estado experimentando intermitentes mareos a lo largo de la semana:

“me preocupé más por mi trabajo, porque yo cuidaba a la pareja de viejitos, no quería que pasara algo peor, y no quería que supieran que podía dejarlos solos un día, por esto que me pasa...yo había tenido estos mareos desde hace tiempo pero no me había pasado algo como esto de desmayarme así, y es que la verdad es que yo no quería darme cuenta que estaba enferma, no quería pensar en eso...porque yo siempre me he sentido sana y he llevado una vida normal”.

Filiberta rompió en lágrimas cuando me narró su experiencia con el Chagas, hablando con soltura sobre las consecuencias vitales que el padecimiento ha tenido en su vida. Me aseguró que *“ya no vive igual”*, pero que los síntomas han desaparecido desde que le implantaron un marca pasos que controla la normalidad de su actividad cardíaca, por años irregular a razón de la desatención personal y la negligencia que ha operado durante años en el sistema de salud pública en Bolivia.

En el recuento figura un contexto socio-laboral que impone límites y constreñimientos estructurales al agente en cuestión, donde la responsabilidad de cuidar a personas dependientes establece además una estructura ontológica bien definida por sendas y regiones espacio temporales de la acción individual. Sin entrar en una descripción detallada de la dimensión social de los determinantes de esta situación particular, basta con señalar que la situación está socialmente determinada por el hecho de que Filiberta asume un rol como trabajadora en el cuidado de otras personas; algo que en ese sector de la experiencia vuelve fundamental los actos de copresencia cotidiana y de vigilia domiciliar. Es decir, el rol social determinado en ese contexto de situación le asigna una obligación que influye en el horizonte presente y futuro de sus

acciones mediante la exigencia de la presencia continua, que configura sendas de movimiento corporal.

En su discurso, por otra parte, es notable su negación consciente de su mal estado de salud, una negación que había dominado su vida consciente durante años hasta ese momento; se trataba de un mecanismo de auto-defensa frente a la idea de imaginarse enferma de algo grave y de carácter crónico. Como mecanismo de defensa⁶¹: “la negación” le facilita un esquema para “mantenerse” en el fluir continuo de la vida sin enfrentar la ansiedad que produce la idea de la probable situación de su ausencia física, temporal o permanentemente (especialmente en los sectores de la realidad relevantes en ese espacio).

Esta es la primera de las situaciones desencadenantes que me interesa delimitar analíticamente. Cuando la enfermedad en su fase crónica evoluciona a su característico y variable cuadro clínico de síntomas, que impide al individuo desarrollar normalmente sus actividades cotidianas, causando una preocupación por la “disfuncionalidad” interna del cuerpo. En su eje temporal, esto ocurre con frecuencia tras años de lidiar con molestias iniciales⁶², que son ignoradas por la persona dada su poca gravedad imaginada o por el simple hecho de que no interrumpen severamente sus actividades cotidianas (concretamente, las laborales). En el espacio social, la situación puede presentarse en cualquier sector o región del mundo de la vida cotidiana.

Según un hombre joven de 39 años que ha trabajado como campesino la mitad de su vida laboral, y ahora en Madrid se desempeña como técnico

⁶¹ El término se le atribuye a Sigmund Freud (1894). Según la enciclopedia británica (<http://www.britannica.com>), los mecanismos de defensa “son estrategias psicológicas inconscientes puestas en juego para hacer frente a la realidad y mantener la autoimagen. Las personas sanas normalmente utilizan diferentes defensas a lo largo de la vida. El propósito de los mecanismos de defensa es proteger la mente/sí mismo/yo de la ansiedad o sanciones sociales y/o para proporcionar un refugio frente a una situación a la que uno no puede hacer frente por el momento”.

⁶² El cuadro de síntomas crónicos consiste en cardiopatías leves o problemas en los conductos intestinales.

electricista, los síntomas crónicos se perciben a menudo como achaques que son resultado de *“la vida tan jodida que uno tiene allá”*, constituyendo un elemento objetivo de carácter rutinario en el flujo de la experiencia de los individuos, y por tanto, normalizado al incorporarse subjetivamente como algo con lo que hay que vivir. La rutinización de los síntomas como otro elemento más de la violencia estructural, permite concebir el dolor incorporado en el fluir continuo de la vida como algo que pasa desapercibido o es subestimado por los sujetos. Tal parece que el proceso de socialización en condiciones materiales de pobreza y precariedad de recursos, implica asumir el sufrimiento como una condición específica de la experiencia, una forma de vivir normalizada en ese mundo social. Tal rutinización del dolor tiene como efecto la “desaparición del síntoma” como un elemento problemático.

Esto conlleva una definición de la salud como algo puramente funcional. El cuerpo es representado como el vehículo del trabajo por excelencia y la enfermedad desde esa perspectiva atenta sobre ese “cuerpo trabajador” y su capacidad de generar ingresos monetarios (un asunto que se explicará con mayor profundidad más adelante, debido a las implicaciones que tiene en la vivencia del padecimiento). Lo cierto es que la enfermedad, el dolor y la discapacidad son experiencias humanas que ponen en relieve las expectativas “normales” sobre el cuerpo y sus limitaciones/discapacidades. La gente no suele poner atención a la relación de sus cuerpos con su persona de forma crítica hasta que un accidente o enfermedad detienen el curso normal de la vida.

Por lo tanto, en Madrid, dentro de un contexto socio-sanitario distinto, donde el acceso a la atención médica es posible como una condición contextual de la realidad social; y a medida que los mareos, el cansancio, los dolores en el pecho y otros síntomas⁶³ se vuelven intolerables al intensificarse, la persona

⁶³ Se entiende por “síntoma” lo que en medicina se denomina la referencia subjetiva que da un enfermo por la percepción o cambio que reconoce como anómalo, o causado por un estado

acude a los centros de atención primaria de salud consciente de que podría estar “*enferma de algo*” y que algo anda mal con su salud.

La persistencia de dolencias, una vez tratadas incluso con aspirinas y remedios caseros, requiere una atención especializada que sale del control personal. Esta experiencia es particularmente difícil dado que la mayoría de personas no tienen un historial médico previo, y han vivido clínicamente sanos hasta ese momento. Con el siguiente relato de entrevista, me interesa destacar el anterior problema. Ramón, de 47 años de Edad y originario de Santa Cruz, explica cómo llegó a los servicios médicos especializados del hospital Ramón y Cajal y fue posteriormente diagnosticado seropositivo:

“...comenzó cuando iba al trabajo y comencé a sentirme cansado cuando subía las escaleras del metro, hace como cuatro años de eso, y me daban como mareos, no podía respirar bien y veía como borroso todo...pensaba en que no podía pasarme nada malo, que era porque no había comido bien, hasta que un día me caí en la calle y me llevaron a urgencias ese día, con ambulancias y todo, luego ahí cuando me dieron el alta me dijeron que fuera al médico de cabecera.”

El relato de Ramón es sumamente paradigmático y útil para examinar con detalle los componentes principales (propiedades y dimensiones), biográficamente matizados por supuesto, de la experiencia común y subjetiva con esta situación que se configura a través del incidente de los síntomas crónicos. En un primer plano, Ramón reproduce una vivencia⁶⁴ pasada (evocación secundaria) con una clase especial de actitud dirigida a la reflexión sobre un curso de acción racional y rutinario, es decir, que tiene un fin: “ir al

patológico. El síntoma es un aviso útil de que la salud puede estar amenazada sea por algo psíquico, físico, social o por la combinación de las mismas. Ejemplos de síntomas del Chagas son: los mareos, dolores en el pecho, la somnolencia y cansancio.

⁶⁴ La captación de esta vivencia como situación significativa en el recuerdo, aísla la vivencia con fines comunicativos.

trabajo". El sujeto estaba inmerso en el fluir continuo de la vida cotidiana, en la duración pura, vivenciada como una corriente unidireccional e irreversible de la consciencia. Su cuerpo estaba, por supuesto, suspendido en esa temporalidad interna. Aunque no queda muy claro en una lectura línea por línea del relato, se presupone que en ese curso de acción cotidiana, comienza a percibir síntomas como el cansancio y la dificultad de respirar normalmente; síntomas que se incorporan como experiencias y sensaciones nuevas que él intenta determinar a través del conocimiento habitual, atribuyendo el cansancio y las dificultades derivadas a "no haber comido bien" o tener una dieta deficiente (condiciones causales imaginarias). Los síntomas podrían haber dado lugar a una situación problemática cuya resolución a primera instancia habría sido ir al médico, sin embargo Ramón configuró sobre la base de su conocimiento rutinario, una interpretación esquemática de otro tipo, orientada a un "plan de evasión o represión" de la gravedad latente.

Por otro lado, añade a la vivencia situacional un contexto específico: "las escaleras del metro", donde sitúa la aparición intensa de los síntomas. Establece así un punto de mira en su recuerdo y posteriormente establece un índice temporal en el pasado: "hace cuatro años". De acuerdo a lo aludido arriba, la actitud de Ramón ante la aparición de los síntomas, da lugar a una evasión reflexiva que puede verse explicitada en su intento de minimizar todo lo posible cualquier atisbo o posibilidad de daño personal, ubicando la experiencia en la esfera cotidiana de la realidad. Cuando intentó asociar los síntomas con su acervo de conocimiento, procuró recurrir a esquemas típicos de interpretación que le permitieron, al menos por un tiempo, situar los síntomas como eventos no peligrosos (para su seguridad ontológica y emocional).

Al final los mecanismos de defensa cumplieron su función en la reducción de la ansiedad como también es evidente en el caso anterior de Filiberta (ambos casos de manera distinta, están situados contextualmente a la actividad laboral).

De modo que se produce una consecuencia no buscada derivada de la acción individual de evitación/represión de “un problema”: Ramón se desmorona y cae al suelo después de un determinado tiempo de rutinización de los síntomas crónicos. El efecto de los síntomas alcanza a ser fulminante y produce nuevas situaciones/consecuencias no-buscadas que de manera inevitable lo llevan al Hospital. De ahí en adelante, la situación comienza a ser definida por un campo institucional de problematización que, a partir de unos dispositivos médicos, interviene y proporciona un programa estructurado de acción para responder a la urgencia de salud. Estos dispositivos hacen referencia al orden institucional del hospital con “sus discursos, prácticas no-discursivas, decisiones reglamentarias, normas y medidas administrativas” (Foucault, 1977: 299) que operan en red y capturan al individuo en unas relaciones de poder/saber que sirven de soporte para producir la subjetividad del paciente enfermo. Una forma de subjetividad que resulta fundamental para la constitución del padecimiento y el ingreso de la persona en una trayectoria médica-terapéutica (aunque todavía sin el diagnóstico específico de la enfermedad de Chagas).

Los dispositivos médicos constituyen a los sujetos inscribiendo en sus cuerpos unos signos de enfermedad variables de un caso a otro, que por lo general son: arritmia cardíaca crónica, dificultades respiratorias asociadas, etc.; pero aún más importante en términos sociológicos, los dispositivos instauran una manera de pensarse a sí mismos en la nueva situación a través de “discursos patologizantes”. El correlato subjetivo es el de sentirse “enfermos” o “tener problemas de salud”, pues a la par de que asumen un programa de acción que más tarde los conduce al proyecto de atención médica, interiorizan subjetivamente el dispositivo médico. Cuando Michel Foucault (1977) alude al carácter operativo en red del dispositivo, quiere significar precisamente esto último: pues atraviesa todo el orden institucional, las prácticas, los discursos y los propios cuerpos. Es decir, los dispositivos inscriben en el cuerpo de Ramón

un conjunto de prácticas y nuevos conocimientos (saberes) cuyo objetivo es su administración y control efectivo por parte de ese ámbito institucional. Asimismo, dan un sentido a la acción de atender al médico dentro de una red institucional de relaciones de saber/poder.

Retomando la reflexión puramente fenomenológica, el individuo se ve inmerso en una cadena de circunstancias situacionalmente delimitadas por episodios que hacen del cuerpo el principal objeto de atención analítica en todos los planos de esa realidad. El ingreso al hospital se da de manera constrictiva por efecto de las fuerzas sociales que intervienen a través de dispositivos configurados espacial y temporalmente a través de unas sedes específicas del sistema de salud pública; no obstante, dichos dispositivos no aparecen en escena hasta que los síntomas finalmente afectan el funcionamiento normal del cuerpo. Ramón llega al hospital por una situación que lo deja sin control personal en su devenir social e individual en el mundo vital; su voluntad de acción racional queda suprimida.

En su paso por los servicios de urgencia, la capacidad de obrar de Ramón es limitada en función de la incapacidad de obrar de su cuerpo. Las ideas de Merleau-Ponty (1945) permiten apreciar que esta situación coyuntural de incapacidad, pone en evidencia “al cuerpo como la condición de todas las experiencias del ordenamiento espacial de la existencia y el mundo vital: ya que en toda situación, el cuerpo actúa como un centro de coordinación del mundo, y su funcionamiento rutinario es un elemento fundamental de toda situación” (Schütz, 2001:112).

El sujeto ingresa a los servicios de urgencia del hospital, su estado de salud es problematizado de forma inmediata en ese ámbito social y queda objetivado como paciente. Una vez el sujeto vuelve estar en condiciones de reflexionar sobre su situación actual, puede afirmarse que la situación se revela para él mismo como absolutamente problemática.

Cuando Ramón sale del hospital lo hace con un proyecto en mente: el siguiente paso es acudir al médico de cabecera, impelido por las “fuerzas sociales” de los dispositivos médicos que se incorporan en el agente como praxis discursiva y no-discursiva. El sujeto dispone atender su cuerpo con urgencia: posee ahora conocimiento sobre una anomalía que le afecta. Lo cual implica que una vez recuperadas sus capacidades físicas, esas mismas fuerzas sociales operan a través de sus motivos pragmáticos, es decir, de manera reflexiva e intencionada por un plan de acción concretado a raíz de su particular situación de salud (objetivada por el dispositivo). Todo ello apunta a que la labor institucional de los dispositivos se desarrolla de modo estructural y estructurante en virtud del efecto saber/poder en la subjetividad de la persona y del sentido práctico que lo acompaña.

Así se suscitan procesos de reflexión sumamente complejos que hacen que el agente deje de determinar los síntomas según interpretaciones que facilitan su evasión como un problema de salud. Estos síntomas por su intensidad y por la interrupción que suponen para el funcionamiento normal del cuerpo, quedan explicitados por lo que son objetivamente en la experiencia sedimentada, fuera del ámbito represivo en el cual la consciencia los había puesto estratégicamente. La situación es incorporada mediante esquemas de interpretación que apuntan a unos planes de acción que, finalmente, conducen a Ramón hacia el experto en salud, habiendo resuelto los elementos problemáticos de los síntomas como experiencia novedosa.

Además, todos los esquemas de significación empleados por el sujeto, dan un significado a los síntomas de acuerdo a un sistema de prioridades en el curso de su vida, ramificados en sistemas subordinados para el curso de sus actividades diarias. En este caso debe referirse “la realización del trabajo”. El lugar de trabajo constituye uno de los centros principales donde suelen concentrarse las actividades diarias de los actuales pacientes con Chagas, y ahí

mismo, como se examinará más adelante, es donde se configura el contexto motivacional del proyecto de atención médica.

Por lo general, cuando las personas atienden a los centros de salud y explican su situación particular a los médicos de cabecera (encontrándose en la situación cara a cara), los expertos desconocen la base clínica de las molestias asociadas a la infección. Para ellos, el caso clínico de estos pacientes deviene en una situación problemática al no poder determinar con su conocimiento habitual su estado de salud. Tienen que recurrir a otra serie de procedimientos fuera de su sector de actividad rutinaria. De ese modo, tras la realización de varias pruebas refieren a los pacientes hacia otros centros de salud especializados o directamente a la UMT (en el mejor de los casos). La adecuada derivación depende del conocimiento del médico de cabecera acerca de enfermedades tropicales importadas y de cierta astucia clínica para identificar “elementos abiertos” de la situación. El médico delibera a partir de todo su acervo de conocimiento experto y científico, a fin de encontrar tipificaciones clínicas en términos de diagnóstico que lo lleven a cumplir su tarea satisfactoriamente: realizar un diagnóstico adecuado mediante un cribado específico para el *Trypanosoma cruzi*. Sin embargo, de acuerdo a lo anterior, en el amplio orden institucional de la atención médica institucional, sucede con frecuencia que el cribado de Chagas no está establecido en la atención primaria como un protocolo institucional de cara a la atención especializada a personas provenientes de zonas endémicas, razón por la cual es común que los síntomas sean confundidos con otras enfermedades y, por lo tanto, dirijan a las personas a otros departamentos médicos en lugar de ser derivados directamente a la UMT. En esta situación las personas entran en una trayectoria de situaciones de derivación hasta llegar a las instancias adecuadas.

Los médicos de cabecera no asocian los síntomas clínicos diagnosticados con el mal de Chagas porque simplemente desconocen la existencia de la enfermedad, no forma parte de su cúmulo de conocimiento y mucho menos de

sus tipificaciones médicas. El carácter deficiente de su acervo de conocimiento ante la “experiencia nueva” que supone el cuadro sintomático de Chagas queda evidenciado en la incongruencia con los esquemas nosológicos de referencia que guían su labor cotidiana. De modo que en varias ocasiones, los médicos y demás profesionales de la salud en el sistema sanitario a nivel de la atención primaria, no están aún capacitados para diagnosticar la enfermedad. No obstante, desde una perspectiva práctica y centrada en la experiencia del médico, un simple conteo irregular de eosinófilos⁶⁵ mediante un análisis de sangre puede dar las pistas de un sospechoso caso de Chagas o indicar una patología parasitaria de origen endémico. En este sentido, es importante destacar que desde hace cinco años, la UMT ha coordinado con todos los demás departamentos de atención médica del hospital, que todos los pacientes de origen Latinoamericano con eosinofilia⁶⁶, sean referidos a la Unidad por ser casos posibles de Chagas.

En conclusión se tiene, por común denominador de esta experiencia, que los síntomas son problemáticos únicamente cuando interrumpen las actividades cotidianas de los individuos. Es decir, son significativas en la medida que impiden la realización normal de rutinas en sus elementos constitutivos: como “el caminar”, o dicho concretamente: “caminar para ir al trabajo, caminar para trabajar, etc”. Caminar es en efecto, una de las rutinas que “más se acercan a constituir un elemento básico del funcionamiento común y habitual del cuerpo” (Schütz, 2001:119). Por lo tanto, un primer momento del padecimiento se suscita

⁶⁵ Según información de la Biblioteca Nacional de Medicina de Los Estados Unidos (a través de su página en Internet: <http://www.nlm.nih.gov/>), “los eosinófilos son un tipo de glóbulo blanco. Contienen partículas llenas de sustancias químicas que combaten las infecciones y juegan un papel en la respuesta inmunológica del cuerpo. Normalmente, la sangre no contiene un gran número de eosinófilos. El organismo puede producir más de ellos en respuesta a trastornos alérgicos, procesos inflamatorios de la piel e infecciones parasitarias. También pueden aumentar en respuesta a algunas infecciones o algunos trastornos de la médula ósea. En algunos cuadros, los eosinófilos pueden salir del torrente sanguíneo hacia algunos órganos y tejidos. El tratamiento del problema depende de la causa”.

⁶⁶ La eosinofilia es la presencia de una cantidad anormalmente alta de eosinófilos en la sangre (Ibídem).

con la interrupción objetiva e inevitable de esa estructura elemental de la rutina. El cuerpo no soporta más y da un aviso imperativo⁶⁷. Es hasta ese momento que los síntomas se presentan subjetivamente como elementos impuestos de la situación. El sujeto los experimenta como “trabas para la continuidad del flujo actual de experiencia: como obstáculos en su acción que deben ser superados” (Schütz, 2001:138). Es una interrupción perturbadora y desconcertante en la vivencia, por el hecho de no pertenecer a un sistema de motivaciones o de rutinas en un plan de vida.

Por otra parte, esta interrupción es realmente una suspensión, percibida subjetivamente como “un salto” a una nueva estructura del mundo vital en lo que constituye una subversión del mismo; una nueva estructura de la cual me ocuparé más adelante. Ahora, como renglón final de análisis, lo que interesa observar es que “el nuevo aviso” obliga a problematizar una situación de salud atípica y a explicitar un esquema de interpretación adecuado dentro de las tipificaciones disponibles. El contexto de trabajo apunta a los motivos para la acción proyectada de asistir al médico. Una acción configurada en el centro de las actividades con mayor relevancia para el proyecto de vida del migrante.

Por último, y como un breve preámbulo al siguiente punto, cabe advertir que los síntomas crónicos en sí mismos no son siempre los desencadenadores de la acción individual de acudir al médico. Es mediante la interacción social dentro de redes sociales que el agente toma la decisión de ir al doctor, permitiendo el despliegue de los dispositivos incorporados de atención médica en contextos cotidianos de interacción. Por lo tanto, la configuración de los motivos debe ser referida a esta región específica de la estructura social

⁶⁷ Aquí resulta importante señalar que el evento del desmayo o la total inhabilitación del cuerpo, junto con la consecuencia inadvertida de ser atendido por los servicios de emergencia de un hospital público, no es un determinante absoluto para que los agentes decidan acudir al médico de cabecera por motivo de los síntomas. En efecto, lo determinante de la situación es la imposibilidad de continuar con las actividades rutinarias por un elemento problemático percibido en el estado de salud, algo que raras veces sucede sino hasta que los síntomas crónicos —en el marco de la acción de reprimirlos conscientemente como un problema por el individuo—, producen los eventos señalados.

compuesta por grupos de personas que están interconectados por relaciones de amistad o parentesco. En la siguiente sección se analiza cómo a través de los lazos sociales de la estructura social, algunos sujetos problematizan su estado de salud, creando planes y motivaciones duraderas que originan el fenómeno analizado.

7.3. CAPITAL SOCIAL Y REDES SOCIALES

a. Algunas premisas para entender esta situación

Actualmente, el análisis de los procesos migratorios a escala internacional parece tener como lugar común el hecho de que los emigrantes forjan a menudo relaciones mutuas de beneficio a través de las cuales acceden a diversos recursos de apoyo para sacar adelante sus proyectos. Esto en un campo de vínculos (transnacionales o no) entre familias, amigos y paisanos. Asimismo, la realidad migratoria como tema de estudio, obliga a dar cuenta de la conformación de redes sociales sólidas que generan capital social dentro de comunidades transnacionales. Pierre Bourdieu (1986) fue quien desarrolló el concepto de capital social con mayor amplitud y refinamiento teórico en sociología, apuntando su relevancia en la comprensión en las sociedades contemporáneas y la acción social. Su definición da cuenta de un “conjunto de recursos reales o potenciales que se vinculan con la posesión de una red duradera o más o menos institucionalizada de relaciones de mutuo beneficio y reconocimiento, o en otras palabras, en virtud de la membresía a un grupo” (Bourdieu, 1986: 249). James Coleman (1988) destaca del mismo concepto su cualidad de recurso funcional para la acción racional, incorporado en las relaciones entre personas. Cada uno de los actores sociales puede hacer un uso distinto de los recursos, pero en su suma, permiten cooperar en la formación de asociaciones y grupos que constituyen un capital humano. Otros analistas como

Putman (2004), subrayan el papel de las redes sociales, los niveles de confianza interpersonal, la participación social ciudadana/cívica y las normas de reciprocidad como aspectos definitorios del capital social que facilitan la colaboración y cooperación para beneficio mutuo. Estas perspectivas, están centradas en los individuos o grupos como las principales unidades de análisis.

Varios investigadores sociales de diversas disciplinas, han examinado los usos, limitaciones y alcances teóricos y metodológicos del concepto (Thieme, 2006; Garip, 2008; Baranger, 2000; González, 2012; Palloni, Massey, Ceballos Espinosa y Spittel, 2001; Farr 2004; Portes, 2000; Harker, 1990; Ferlander, 2007). No es mi intención ofrecer aquí una reseña exhaustiva del trabajo de cada uno de estos autores, por lo que me limitaré a los aspectos que considero más significativos para el presente estudio. En términos generales, todos comparten la idea de que el capital social es una propiedad inherente a la estructura de las relaciones sociales. Un aspecto clave es su convertibilidad, ya que puede ser trasladado a otras formas de capital, principalmente aquellas de carácter monetario (Harker, Mahar, y Wilkes, 1990). De hecho, las relaciones de capital social existen solamente sobre “la base de relaciones simbólicas o materiales de intercambio, que a su vez mantienen estas relaciones de capital social” (Thieme, 2006:49). Es decir, la gente gana acceso a capital social a través de la membresía a redes interpersonales e instituciones sociales y las convierte en otras formas de capital con la finalidad de mejorar o mantener su posición en la sociedad (Bourdieu, 1986; Coleman, 1988). La interacción entre el capital monetario, el capital social y el capital cultural posibilita el desarrollo de cada uno de ellos con el fin de acumular recursos y beneficios a nivel individual. Estos recursos son “considerados útiles para lograr alcanzar metas personales, como por ejemplo: una más alta reputación, mayor poder, un ascenso salarial, un mejor trabajo, etc.” (Kaasa y Parts, 2008).

En la literatura sobre procesos migratorios, el capital social migratorio es por lo general comprendido como información o asistencia directa que los

individuos obtienen a través de las redes y lazos con otros migrantes (Massey y Espinosa, 1997; Massey y García-España, 1987; Massey y Zenteno, 1999). Los migrantes potenciales acceden a recursos por estas redes constituidas por relaciones de parentesco, origen étnico/nacional (comunidad originaria) o amistad (Massey et al, 1993). En otras palabras, las redes migratorias son un conjunto de lazos interpersonales que conectan a los migrantes, antiguos emigrantes, y no emigrantes (Palloni et al. 2001) A este respecto, Bourdieu (1986) hizo una distinción esencial entre las redes en sí mismas y los recursos que pueden ser movilizados mediante tales redes. Una red social es, dentro de la estructura social, un grupo de relaciones específicas entre personas que de algún modo se encuentra interconectadas. Por ello, el volumen del capital social poseído por una persona depende, en primer lugar, del tamaño de la red de conexiones y, en segundo, del volumen del capital (económico, cultural o simbólico) acumulado por cada uno de sus miembros (de Hass, 2002).

Las redes sociales son consideradas una forma específica y localizada de capital social a la cual las personas recurren para obtener recursos y reducir los costes y riesgos económicos, sociales y psicológicos del proceso migratorio. Debido a esto último, las conexiones en red incrementan la probabilidad de la migración internacional.

b. Capital social y salud pública

Ahora bien, los servicios de salud pueden ser conceptualizados como un recurso institucional o no institucional para los migrantes, puesto que permiten desarrollar sus vidas en el lugar de destino, garantizando el sostenimiento del proyecto migratorio y sus actividades. En ese sentido, el concepto de capital social ofrece una manera de integrar diferentes temas como “la participación comunitaria, el cambio social y el empoderamiento dentro del marco general de los servicios de salud” (Boneham y Sixsmith, 2005). Una variedad de resultados

en torno a la salud del migrante han sido vinculados al capital social empleando indicadores correspondientes con un marco estructural y cognitivo (Mitchell y Bossert, 2006: 51). La dimensión estructural/colectiva abarca el comportamiento de las conexiones en red, tales como la participación en organizaciones voluntarias; mientras que la dimensión cognitiva/individual refleja actitudes como la confianza en los demás, las percepciones y la práctica de las normas de reciprocidad y solidaridad comunitaria (Harpham, et al., 2002). No obstante, como Alejandro Portes (2000) señala, “hay poco consenso sobre la unidad de análisis apropiada para medir el capital social y sus dimensiones” (Mitchell y Bossert, 2006). La tendencia de las actuales investigaciones a fin de lograr su medición es el de atender a un conjunto de perspectivas: a nivel individual, doméstico, redes sociales, etc., es decir, operando en múltiples niveles de análisis incorporando variables que dan cuenta de su expresión individual y colectiva en función a relaciones sociales (Kawachi et al, 2004).

Los estudios realizados por Ian Kawachi (Kawachi, Kennedy y Glass, 1999; Kawachi, Kennedy, Lochner, y Prothrow-Stith, 1997) fueron de los primeros en poner atención al concepto de capital social. Un concepto que este autor enmarca en el dominio de la salud pública y la investigación epidemiológica. Sus hallazgos demostraron una asociación cuantificable entre el capital social y las tasas de mortalidad/morbilidad. Además, sugirieron rutas para comprender cómo el capital social podría influir en la salud, reduciendo comportamientos y prácticas como el alcoholismo, el tabaquismo y el crimen, incrementando la diseminación de campañas de salud y promoviendo el acceso a los servicios de salud locales (Kawachi et al., 1999).

De ese modo, la densidad de “membresía organizacional” —el número de organizaciones a las cuales un individuo pertenece— y “la confianza social” —en qué medida alguien confía o no en otra gente— han sido vinculadas a una disminución de la mortalidad y un mejor estado físico y mental de salud auto-

percibido (Kawachi et al, 1997, 1999; Subramanian y Kawachi, 2001). Adicionalmente a los resultados de salud, un cuerpo de literatura menos desarrollado ha vinculado las prácticas de salud y comportamientos en países en vías de desarrollo con el capital social. Por ejemplo, un reporte de la India señala que la existencia de un programa de empoderamiento comunitario estaba asociada a una alta tasa de vacunación infantil. Los autores de dicho estudio (Janssens, Gaag y Gunning, 2005) especulan que los padres adquirieron conciencia de los beneficios de la inmunización en la medida que el programa coadyuvó a difundir importante información de salud pública a través de sus redes sociales. Sin embargo, los caminos exactos que vinculan al capital social y la salud no han sido completamente comprendidos, una variedad de mecanismos podrían vislumbrar la manera en que esto se lleva a cabo: (1) la membresía a organizaciones podría promover la difusión de ideas que promueven comportamientos y normas asociados a una mejor salud; (2) La confianza podría facilitar el crecimiento de las redes sociales, y éstas han mostrado afectar positivamente a la salud en una gran cantidad de formas (Berkman y Kawachi, 2000); (3) La membresía a organizaciones y la confianza social podrían también mutuamente reforzarse. En la literatura de ciencias políticas, Robert Putman (1993) ha teorizado desde hace tiempo sobre la existencia de sinergias entre el capital social estructural y cognitivo en su vinculación al activismo cívico (en cuanto que la confianza generalizada facilita la participación en organizaciones, mayor involucramiento y cooperación en la sociedad civil y, últimamente, mayores niveles de desarrollo económico e institucional).

Coleman (1990) y Putman (2004) sugirieron que “aunque la confianza y la participación social eran aspectos diferentes del capital social, estaban inevitablemente relacionados. Un incremento en los niveles de participación podría aumentar los niveles de confianza interpersonal, postulando con ello la contribución del concepto de capital social a la hipótesis de la cohesión social”

(Giordanno y Lindstrom, 2010). La hipótesis sostiene que “sin participación social a nivel local no puede haber ganancia en confianza interpersonal dentro de una comunidad; por lo tanto, sin ganancia de confianza interpersonal, tampoco hay un incremento en capital social ni en sus beneficios potenciales en la salud” (Ibídem).

En un artículo posterior, los autores anteriormente citados, explican que el concepto de capital social aplicado al ámbito de la salud como fenómeno contextual, no puede ser directamente observado o cuantificado, lo que obliga a cuestionarse como el capital social y sus efectos son empíricamente medidos y examinados (Giordanno y Lindstrom, 2011). Considerando su medición, el capital social es a menudo cuantificado usando unidades de análisis individuales, tales como la confianza generalizada, la participación voluntaria en grupos o asociaciones, las tasas de votación y la reciprocidad percibida (De Silva et al., 2006).

c. Redes sociales y acceso a los servicios de salud

La atención a las redes sociales en el ámbito de los servicios sanitarios se ha centrado en sociedades donde la cohesión social y la subsistencia de la gente dependen en buena medida del intercambio simbólico y económico de beneficios. De ese modo, la gente intercambia información sobre el acceso a los servicios de salud y la calidad de la asistencia médica; así mismo, consultan a sus familiares y amistades antes de usar un servicio médico, en búsqueda de aprobación o desaprobación no sólo en función de su eficacia curativa/calidad de la asistencia, sino de acuerdo a sanciones morales y socioculturales. En algunos casos la aprobación de la comunidad o del grupo social de referencia es indispensable para acceder a ellos. Como consecuencia, las redes sociales juegan un rol importante en el reconocimiento de la necesidad de los servicios

médicos y en facilitar o impedir el uso de los mismos (Andersen y Newman, 1973; Berkanovic y Telesky, 1982; Berkman, et al. 2000; Pescosolido, 1992).

El Modelo de Episodios en Red (NEM, en sus siglas en inglés), es un modelo de análisis e intervención dinámico en el cuidado de la salud desarrollado por Pescosolido (1992), derivado de la teoría de redes sociales e intercambio social en la toma de decisiones. De acuerdo a este modelo, las interacciones interpersonales dentro de redes sociales dan forma a mecanismos de toma de decisión que influyen en los eventos de la salud personal. El NEM se extiende a un conjunto de modelos de toma de decisión racional a nivel individual, formulando preguntas sobre la toma de decisiones en el ámbito del cuidado a la salud (o su utilización) como resultado de la interacción social. Se conecta con el capital social al enfocar la inversión que los individuos hacen en construir redes para su aprovechamiento y uso. El modelo además intenta superar el debate clásico en sociología sobre la determinación de la agencia y/o la estructura en el proceso de búsqueda de la salud, situando el análisis en conjuntos de relaciones en lugar de los individuos, sin renegar por supuesto los atributos sociales de estos últimos.

La elección de las características estructurales del modelo de redes está empíricamente informada por investigaciones previas que han encontrado una asociación directa entre las variables que dan cuenta del funcionamiento de las redes sociales (densidad de la red, fuerza o debilidad y la composición de la misma) y la esfera social de toma de decisiones que afecta la utilización de los servicios médicos de salud. Por ejemplo, un estudio llevado a cabo con inmigrantes en Canada (Deri, 2005), demostró la importancia de las redes sociales en la adquisición del conocimiento sobre los dispositivos de salud, según la primera toma de decisión para buscar atención médica y usar los servicios de prevención primaria. La investigadora para este caso construyó variables que daban cuenta de la calidad y cantidad de las características de la red social de los migrantes. La dimensión cuantitativa capturó el tamaño de la

red, la proximidad entre sus miembros y el idioma usado en varios grupos migratorios de referencia. La dimensión cualitativa, por otra parte, se centró en elementos como las diferencias culturales en creencias sobre la salud y la medicina. Devillanova (2006), realizó un estudio etnográfico entre inmigrantes indocumentados en Milán, Italia; sus resultados estimaron que una fuerte red social de información acerca de los servicios de asistencia a la salud, reducen la cantidad de tiempo que toma un primer contacto médico por parte de los migrantes, controlando variables individuales y de los grupos étnicos del estudio. De igual modo, los investigadores St Clair, Smeriglio, Alexander, y Celentano (1989), hallaron que las mujeres de Baltimore eran menos propensas a usar cuidados prenatales si estaban insertas en redes de fuerte conexión, donde la mayoría de los miembros eran parientes cercanos o familiares. Además, Berkanovic y Telesky (1982) encontraron que las características generales de las redes sociales (por ejemplo, la frecuencia de contacto, el tamaño de la red, la cantidad o calidad del apoyo obtenido de los miembros de la red, el grado en que un individuo depende de los demás para un obtener un consejo) podría afectar la decisión de buscar asistencia médica, pero sólo cuando la opinión de los miembros de la red social es congruente con las creencias individuales. De ese modo, las redes con un alto grado de densidad, membresía por parentesco y la fuerza del vínculo se considera que forman grupos normativos de refuerzo, tales como los grupos de mujeres insertas en estas redes son más propensas a comportarse de maneras apoyadas y esperadas por la red. Por el contrario, las mujeres en redes dispersas con mayor diversidad y lazos más débiles, en menor probabilidad siguen los consejos derivados de la red social.

d. Capital social entre bolivianos y acceso a los servicios médicos especializados

En la literatura científica publicada no hay por el momento un análisis o medición empírica formal del capital social en la población de origen boliviano radicada en España, salvo los datos que proporciona un documento de estudio titulado: “Situación General de los bolivianos en España”, elaborado por la Asociación de Cooperación Bolivia-España (ACOB, 2007), y que contiene un capítulo sobre el tema. Este estudio del año 2007, se realizó mediante una encuesta que fue administrada a una muestra de 600 individuos, de los cuales únicamente 393 fueron tomados en cuenta como válidos para la sistematización y análisis de resultados (En Madrid: 214 y en Barcelona: 179). En la descripción de las variables de medición del capital social, se mencionan escuetamente las relaciones con parientes de la familia extensa que se tiene en España, la cantidad de amistades y su nacionalidad, y los espacios de encuentro en las actividades de ocio.

Para la primera variable —otros parientes que residen en España— se indica que un 68,3% tiene familia en España, de los que un 20,5% cuenta con ambos padres, y un 24,9% con hermanos/as; el resto, un 31,7%, constataron no tener ningún familiar. En cuanto a su convivencia doméstica con otros parientes, el 62,1% de los encuestados comparte la vivienda con alguno de sus parientes. En un 48,3% se tiene a todos los parientes viviendo en la misma provincia donde habitan, alcanzando los encuentros con ellos un promedio de 8,9 veces por mes. Con respecto a los amigos en España, un 24,6% declaró no tener amigos en el país, mientras que el 75,4% restante afirmó tener amigos en España, el amigo más cercano es boliviano en un 82,4% de los casos, seguido tímidamente por otras nacionalidades latinoamericanas y la española. Resulta interesante que el 46,2% conocía a su amigo más cercano ya desde Bolivia, antes de emigrar, con lo cual la red migratoria ha facilitado el re-encuentro o continuidad de la

amistad en situaciones de copresencia cotidiana en España. Las relaciones sociales más íntimas se desarrollan en el entorno familiar y en la red de amistades, y no en el entorno del barrio. En efecto, en el entorno laboral sólo un 10,4% manifestaron tener a sus mejores amigos; y la mayoría desarrolla sus actividades de ocio en las viviendas de otros bolivianos.

De acuerdo a la información presentada por el estudio diagnóstico de ACOBE, la población migrante de origen boliviano en España, dispone claramente de un capital social alto, visto en el funcionamiento objetivo de redes familiares y de amistad que constituyen un recurso de apoyo para hacer frente al proceso migratorio. De igual modo, los datos empíricos que obtuve a través de las primeras entrevistas que realicé a los pacientes del hospital (n=25), demuestran con claridad que las personas han ido formando a través del proceso migratorio unas redes sociales de apoyo basadas en las relaciones de parentesco y de amistad constituidas en Bolivia y en España, en su gran mayoría con otros bolivianos, según han consolidado vínculos sociales entre compatriotas. En los espacios sociales mencionados por el estudio de ACOBE, comparten y socializan información relevante sobre asuntos legales relativos a su estatus migratorio, las oportunidades de empleo, movilidad laboral y otros recursos de apoyo económico. En las dos preguntas del instrumento de entrevista que realicé, al preguntar (1) cómo supieron de la enfermedad de Chagas y, (2) cuáles fueron las situaciones que los orientaron a la unidad de servicios especializados de salud y medicina tropical del Hospital Ramón y Cajal (test de Chagas en la UMT); las entrevistadas/os respondieron en un 66% y 72% de los casos respectivamente, que tanto parientes como amistades jugaron un rol determinante en la comunicación de información sobre la enfermedad y/o la existencia en Madrid del dispositivo médico de atención especializada al Chagas. Este hecho presupone situaciones desencadenantes que se manifiestan de distintos modos en las interacciones comunicativas de la red social. Con el fin de distinguir y caracterizar unas tipologías de “derivación

médica” a partir de la estructura social, a continuación se desarrollan dos momentos de análisis alrededor de esta situación desencadenante. Como primer paso, se definen sociológicamente varios tipos de situaciones según fueron determinadas por el registro etnográfico, focalizando las relaciones sociales concretas entre actores sociales específicos y sus características contextuales, para luego en seguida, en un segundo momento, hacer un análisis deconstructivo de la situación desencadenante desde una perspectiva de análisis estructuralista.

e. Lo elemental de la situación

A partir de las estructuras del mundo de la vida cotidiana, esta subcategoría de situación desencadenante se encuentra definida intersubjetivamente por una interacción social cara a cara entre dos o más sujetos, en el contexto comunicativo de información y conocimientos adquiridos sobre la salud y los servicios médicos de atención al Chagas; así mismo, está situada en el espacio común de la migración, con los proyectos y motivaciones comunes que allí se inscriben. Por otra parte, desde una visión estructural de macro-nivel, se le aprecia inserta en una red de relaciones sociales. A continuación examinaré la situación comenzando desde esta última perspectiva, para luego adentrarme a un nivel de análisis socio-estructural de la red y los aspectos fenomenológicos de la interacción situacional que empíricamente he registrado en la etnografía.

Dentro de la estructura social el individuo está inmerso en redes sociales de las cuales obtiene información, ideas y recursos que de forma dinámica circulan a través de relaciones sociales y grupos. De hecho, el contexto social migratorio es propicio para la constitución y desarrollo de tales redes. Mark Granovetter (1973) ha introducido la distinción conceptual entre “vínculos fuertes” y “vínculos débiles” dentro de una red, donde los primeros podrían ser comprendidos a partir de principios de homofilia y proximidad afectiva, y los

segundos, desde el plano de contactos sociales más bien indirectos y esporádicos, que constituyen según el autor “puentes locales”. De ese modo, es en una relación/vínculo fuerte a nivel interpersonal en la que debe entenderse la situación a nivel micro, y desde una visión macroscópica atender a la red migratoria más amplia.

Debe tenerse en cuenta, además, el importante rol que juegan las vinculaciones sociales más débiles en el intercambio de información, recursos y oportunidades de movilidad. Estas relaciones promueven además mecanismos de cohesión social entre grupos de filiación, sea por la situación migratoria o por la pertenencia a una comunidad étnico-nacional (grupos primarios de referencia). Esto es así porque el conjunto de actores que pertenecen a la red interactúan en un mismo campo social que estructura unas condiciones de vida y relaciones de influencia/poder en determinados sectores de la realidad.

Pero qué propiedades o características definen a esta relación social dentro de la red –y que definen la situación–, independientemente de los diferentes tipos de interacciones sociales que puedan suscitarse. En primer lugar, hay que señalar la mayor cercanía afectiva, la confianza mutua y la alta reciprocidad existente entre los actores; cercanía afectiva interpersonal que deviene significativa por la filiación de parentesco y los lazos de amistad. Con el objetivo de elucidar este asunto –de forma breve– partiré de los análisis teóricos efectuados por Granovetter (1973) sobre las redes interpersonales. Su trabajo facilita una clara comprensión de las interacciones sociales a nivel micro con patrones de interacción a macro-nivel. Ofrece una “vista panorámica” interactiva desde arriba hacia abajo, o de gran escala a pequeña escala que me permitirá concretar la situación objeto de análisis. A la par de esto debo adelantar que hay algunos aspectos críticos de su modelo que me gustaría discutir a tenor de la evidencia etnográfica del estudio.

f. La visión macroscópica: enterarse a través de la red

Hagamos una breve recapitulación. En términos muy generales, una red migratoria está compuesta por relaciones sociales entre personas y grupos vinculados por pertenencia a comunidades nacionales, a unidades familiares o de amistad, o bien a sectores de ocupación laboral. Recordemos que se está examinando una situación de interacción social comunicativa entre dos individuos fuertemente vinculados, que a fines expositivos denominaré, A y B; estos a su vez forman parte de relaciones sociales, $S = C, D, E, F, \dots$, forjadas por lazos débiles o fuertes. Los lazos sociales débiles dentro de la red cobran importancia porque a través de ellos circula información vital para mejorar o dar soporte al proyecto de migración a nivel individual y/o grupal o familiar. Mientras más amplia y densa es la red de una persona (cantidad de puentes localizados mediante relaciones sociales débiles), mayor es la probabilidad de transmisión y acceso a esta clase de información y recursos. En efecto, la localización del capital social en la red y la circulación de información como recurso colectivo se dan en virtud de tales puentes. Granovetter (1976: 1366) explica que, “intuitivamente hablando, esto significa que cualquier elemento informativo de difusión, puede alcanzar un mayor número de gente y atravesar grandes distancias sociales, cuando se transmite por lazos sociales débiles en lugar de fuertes”. Así por ejemplo, los rumores o cualquier innovación, se difunden mejor a través de los puentes localizados en tales relaciones diádicas más débiles. Por esta razón, “mientras menos contactos indirectos tenga una persona más encapsulada estará en términos de conocimiento del mundo social, más allá de su propio círculo de amistades; por lo tanto, los lazos débiles vinculantes (y los contactos indirectos que facilita) son importantes en ambas formas” (Granovetter, 1976: 1371).

Para el emigrante en general, la búsqueda y acceso a la información sobre servicios y recursos que den soporte a la consecución de los objetivos del

proyecto migratorio, constituye una práctica social básica. En ese sentido, la información sobre la enfermedad de Chagas y los servicios médicos de atención, tienen ese aspecto de importancia vital para los individuos en la medida que asegura a largo plazo la actividad laboral. Desde un punto de vista puramente teórico, dado que no dispongo de datos empíricos lo suficientemente contundentes para sustentarlo: “esta información se difunde y circula medianamente por la red social a través de vínculos sociales débiles, según el modelo de Granovetter”; sin embargo, y de ello más adelante proporcionaré evidencia, son las micro-redes con mayor proximidad afectiva a razón de su cercanía a lazos sociales fuertes (familiares y amigos), las que últimamente determinan que la información sea comunicada efectivamente (una red social efectiva) en relaciones diádicas (A-B)”, como un Acto de comunicación actuante sobre el otro, directamente vivenciado y basado en la reciprocidad. También puede darse el caso de la comunicación directa a través de un pariente o amigo, sin mediación alguna de la red social migratoria.

El hecho de que el Acto de comunicación se dé a través de las relaciones más cercanas con amigos y parientes, al contrario de lo que postula el modelo de Granovetter, se explica a partir de tres factores sociales estrechamente vinculados: (1) son aquellas personas con las que ego tiene fuertes lazos de amistad o parentesco, quienes comunican más efectivamente sobre la existencia y posibilidad de padecer la enfermedad (o la importancia de acudir al médico). En virtud de la confianza mutua y la intensidad afectiva, las personas fuertemente vinculadas cuentan con mayor legitimidad y credibilidad en comparación a las vinculaciones débiles dentro de la red. (2) La enfermedad tiene un carácter social desacreditador, asociada a la pobreza y la muerte súbita inevitable, y ocasionalmente rodeada de connotaciones de rumor popular muy perniciosas, convirtiéndola objeto de duda y ocultamiento. Los lazos sociales débiles desde ese punto de vista no son los mejores canales de comunicación directa y efectiva de la enfermedad (este dato pone contra las cuerdas a la tesis

de Granovetter), pues tal proceso comunicativo depende de un alto grado de intimidad o cercanía entre las personas (especialmente por tratarse de un tema de salud personal muy sensible).

Por consiguiente, la información circula por lazos sociales débiles, pero con la tendencia a difuminarse dentro de la red en un principio o a quedar en un lugar marginal dentro del cúmulo social de conocimiento, al percibirse intersubjetivamente no sólo su carga estigmatizante, sino también las implicaciones emocionales, sociales, y familiares de su transmisión en el contexto migratorio. (3) No obstante, en sintonía con Granovetter, ulteriormente su difusión por los puentes localizados en los lazos débiles es efectiva como una reacción en cadena que contagia a las partes más densas de la red social, sin extenderse más allá de estas y quedando confinada la información a grupos de la red con alta densidad de puentes localizados.

Parece que la existencia de un espacio afectivo interpersonal de confianza: “de preocupación por el otro”, es indispensable para la articulación social de este evento desencadenante. Los términos de la comunicación se dan con frecuencia bajo la forma de un consejo sobre la importancia del examen médico, un consejo que se encuentra respaldado por dos vías: (1) la confianza que ego le tiene a (B) quien comunica sobre la enfermedad y lo refiere a los servicios de salud pública (2) y el carácter institucional de dicho conocimiento como acervo social de experiencias que otros miembros del grupo primario de referencia han vivenciado.

La red social constituye en sí misma un universo simbólico por donde circulan ideas legitimadoras de la realidad social. Schütz se pronuncia al respecto diciendo que, “es la experiencia grupal sedimentada que ha pasado la prueba y cuya validez no necesita ser examinada por los individuos, la que sirve como referencia en la toma de decisiones cotidianas y en la planificación de proyectos [...] Mi propio acervo de conocimientos dentro del mundo de la

vida, en su mayor parte está tomado de la experiencia grupal e incluye, además de esta, mis propias experiencias previas.” (Schütz, 2001:29).

Por otro lado, la red social migratoria (amistades y parientes) boliviana ha sido objeto de intervención por los dispositivos médicos del sistema de salud pública española, derivando pacientes desde las estructuras sociales de la población. Las personas llegan a la Unidad referidas principalmente por parientes que ya están siendo atendidos en el hospital (especialmente mujeres embarazadas seropositivas que se enteran de su estado de salud por el cribado de Chagas, un asunto que trato de manera específica en la siguiente sección), o se han informado a través de campañas epidemiológicas de información (revistas, medios de prensa, anuncios, programas de radio y charlas). Asimismo, la “prueba rápida” se ha implementado en la UMT como parte de los servicios de salud y prevención hacia la población procedente de países endémicos a enfermedades tropicales.

Acuden a la Unidad por tales canales personas asintomáticas y con síntomas crónicos. Muchos de ellos se enteran a través de la red social de que la enfermedad no tiene cura y que provoca una muerte súbita e inesperada en su fase avanzada. Esto motiva a las personas a ir al centro de salud, al hospital más cercano o directamente se comunican con la UMT, con la angustia y urgencia que supone el pronóstico médico. Cuando el individuo conoce de la patología, hay una fuerte asociación de ésta con la muerte como parte del cúmulo social de conocimiento que circula en las redes migratorias, motivando la búsqueda urgente de asistencia sanitaria.

Desde el año 2007, según informa un artículo publicado por médicos e investigadores de la UMT (Navarro M. et al, 2011: 41), cito textualmente (traducción personal del inglés): “un programa específico para abordar la enfermedad de Chagas, orientado a población inmigrante en riesgo, fue desarrollado en tres ciudades españolas (Madrid, Jerez de la Frontera y Alicante). Los objetivos del programa fueron el incrementar el conocimiento

entre los participantes y reducir los miedos en torno a la enfermedad a modo de promover el cribado serológico para la infección de *Trypanosoma cruzi*. El programa estuvo enfocado en población migrante boliviana y mujeres latinoamericanas en edad fértil de embarazo. La campaña y sus actividades se llevaron a cabo en escenarios no-clínicos. A un total de 276 inmigrantes se les realizó la prueba rápida a la par de la impartición de charlas informativas sobre la enfermedad: los resultados fueron luego confirmados con pruebas serológicas específicas. Entre las personas examinadas, 44 (15.9%) fueron confirmados como casos de enfermedad de Chagas. Todas originarias de Bolivia y un cuarto de ellas fueron mujeres embarazadas”.

g. A nivel micro: relación actuante sobre el otro y problematización

La situación que nos ocupa es una que he decidido llamar desencadenante precisamente porque “pone en jaque” las tipicidades de la realidad social del migrante en términos de sus condiciones actuales de existencia, de tal modo que genera una acción concreta frente a la novedad que constituye el evento problemático. Dentro del flujo continuo de la vida cotidiana, esta situación se instala en la consciencia reflexiva del sujeto a través de un proceso comunicativo que se desarrolla en una situación cara a cara, lo cual presupone compartir una comunidad de espacio y de tiempo en una relación-nosotros. Al estar socialmente vinculados por un lazo social fuerte, dicha relación presupone, como he señalado repetidas veces, alta confianza interpersonal y cercanía afectiva, con una orientación motivacional de ayuda mutua que configura un motivo pragmático inmanente a todas las acciones recíprocas que intersubjetivamente envuelven el actuar de los agentes y las decisiones que toman.

En efecto, se puede apreciar que el capital social está microscópicamente localizado a nivel estructural en esta relación-nosotros a partir de un contexto

social de significado y/o un espacio muy concreto de actividad social y económica para los actores: el de la migración transnacional. Como ha quedado expuesto en la sección anterior, el campo socioeconómico de la migración produce un capital social operativo en las redes de los migrantes. En seguida me propongo a profundizar sobre estos aspectos estructurales/estructurantes de la acción.

La inserción social de la situación en un campo social específico, obliga a introducir aquí una reflexión teórica cuyo punto de partida es la sociología de Pierre Bourdieu. Este análisis conceptual, perfilado desde las categorías centrales de “campo” y “habitus”, en su relación dialéctica da cuenta de la conexión entre niveles macro y micro de la situación, entre la estructura social y la acción del agente (apuntando a la superación de la antinomia establecida entre objetivismo y subjetivismo). Dicho análisis es enteramente compatible con la teoría de la estructuración de Anthony Giddens y el agente reflexivo (consciencia práctica estructurante), así como con la sociología del conocimiento de Thomas Luckmann y Peter Berger, con su noción de internalización de la realidad, como pincelada final que permite vislumbrar una dimensión fenomenológica como realidad cotidiana directamente vivenciada.

h. Panorama de las estructuras de la acción

Cuando Bourdieu emplea el término de “campo”, hace referencia primeramente a una dimensión del espacio social, por lo cual se hace necesario partir de este concepto cardinal de su teoría. Su definición señala que, “un espacio social es un sistema de posiciones sociales que se definen las unas en relación con las otras, y donde el “valor” de una posición se mide por la distancia social que la separa de otras posiciones inferiores o superiores (relaciones de poder y dominación), lo que equivale a decir que el espacio social es, en definitiva, un sistema de diferencias sociales jerarquizadas” (Bourdieu,

1997:12). Es decir, el espacio social contiene “el principio de una aprehensión relacional del mundo social: afirma en efecto que toda la realidad que designa reside en la exterioridad mutua de los elementos que la componen: los individuos o grupos, existen y subsisten en y por la diferencia, es decir en tanto que ocupan posiciones relativas en un espacio de relaciones que es el principio de los comportamientos de los individuos y de los grupos”. (Bourdieu, 2007:33).

En una revisión analítica de la teoría de los campos, el sociólogo Gilberto Giménez (2002) asevera que “todas las sociedades se presentan como espacios sociales, es decir estructuras de diferencias que sólo pueden comprenderse si se elabora el principio generador que fundamenta estas diferencias en la objetividad” (Giménez, 2002:5). Principio que, según él, “no es más que la estructura de la distribución de las formas de poder o de las especies de capital eficientes en el universo social considerado. Esta estructura no es inmutable, y la topología que describe un estado de las posiciones sociales permite fundamentar un análisis dinámico de la conservación y de la transformación de la estructura de distribución de las propiedades actuantes y, con ello, del espacio social. Bourdieu pretende transmitir una noción del espacio social global como un campo, es decir a la vez como un campo de fuerzas, cuya necesidad se impone a los agentes que se han adentrado en él, y como un campo de luchas dentro del cual los agentes se enfrentan, con medios y fines diferenciados según su posición en la estructura del campo de fuerzas, contribuyendo de este modo a conservar o a transformar su estructura” (Ibídem).

En las sociedades modernas caracterizadas por un alto grado de diferenciación y complejidad, “el espacio social se torna multidimensional y se presenta como un conjunto de campos relativamente autónomos, aunque articulados entre sí: campo económico, campo político, campo religioso, campo intelectual, etc.” (Ibídem). Un campo, por lo tanto, “es una esfera de la vida social que se ha ido autonomizando progresivamente a través de la historia en

torno a cierto tipo de relaciones sociales, de intereses y de recursos propios, diferentes a los de otros campos. En sentido riguroso, el campo se define - como todo espacio social - como una red o una configuración de relaciones objetivas entre posiciones diferenciadas, socialmente definidas y en gran medida independientes de la existencia física de los agentes que las ocupan” (Ibídem). La especificidad de cada campo viene dada, según Bourdieu, por el tipo de recursos (o la combinación particular de tipos de recursos) que se moviliza y tiene curso en su ámbito. A pesar de su aparente diversidad, estos recursos pueden reagruparse entre tres grandes categorías que se constituyen como formas de capital: (1) capital económico (dinero y recursos financieros), (2) capital cultural (títulos universitarios y acreditaciones académicas) y (3) el capital social (redes sociales y organizaciones).

Según tales prolegómenos teóricos, los agentes se encuentran inmersos en el espacio social de la migración, como parte de una amplia estructura social que se extiende por un espacio transnacional, cuya singularidad autonómica deviene de la esfera de la vida social del emigrante. Dicho espacio está históricamente constituido por flujos migratorios e intercambios económicos y simbólicos que generan cierto tipo de relaciones sociales (posiciones), prácticas sociales, intereses, redes sociales y formas de capital (entre otra serie de recursos que lo diferencian a otros campos). Sin pretender ser exhaustivo con este análisis, pues ello requeriría una empresa de investigación aparte de enorme complejidad, tanto en su aprehensión teórica como empírica, es importante aquí delimitar una topografía social del campo migratorio transnacional. Perfilar un modelo de análisis como un ejercicio que permitirá observar a la situación desencadenante dentro de un espacio social, poniendo en relieve las especificidades de los campos.

Los agentes bajo estudio llevan a cabo una actividad social de carácter particularmente económico en un campo donde entran en juego todas las formas de capital en el escenario migratorio. Las posiciones sociales que ocupan

en la sociedad están fuertemente institucionalizadas como resultado de la interacción histórica de tales formas de capital que se mueven por diversos campos como factores de constreñimiento estructural que articulan unas “reglas de juego” para los actores. Por ejemplo, el campo legislativo de las leyes migratorias pone en juego unas reglas a partir de códigos y normas institucionales (la violencia institucional es particularmente relevante en la comprensión de las estructuras de dominación de dicho campo), y/o el campo laboral que, de forma sistemática y determinante, da forma a un sistema jerarquizado de posiciones sociales cuyo telón de fondo son las clases sociales.

La búsqueda de recursos es una actividad que se desarrolla principalmente en el campo laboral, el cual entraña unas relaciones de poder que legitiman formas de exclusión y desigualdad social en el acceso a las posibilidades de movilidad social en el interior de dicho campo. En términos generales, se trata de una lucha por la apropiación del capital económico y social a fin de lograr los objetivos del proyecto migratorio, que pone en evidencia formas de violencia simbólica y de reproducción de las estructuras de dominación con respecto al sistema de posiciones en la sociedad española. Así mismo, pone en evidencia el *habitus* de los agentes y el capital cultural del que disponen en la lucha por mejores condiciones de vida.

El capital social es operativo a nivel de las relaciones sociales constituidas por los migrantes. La comunicación de información y la habilitación de recursos de supervivencia dentro de redes sociales, resulta ser una práctica social. Esta actividad está en función del volumen del capital social y se encuentra incorporada como principio generador de otras prácticas y formas de actuar regulares del agente. Las palabras de Bourdieu al respecto son esclarecedoras: “El *habitus* como sistema de disposiciones en vista de la práctica, constituye el fundamento objetivo de conductas regulares y, por lo mismo, de la regularidad de las conductas. Y podemos prever las prácticas [...] precisamente porque el *habitus* es aquello que hace que los agentes dotados del mismo se comporten de

cierta manera en ciertas circunstancias” (Bourdieu, 1987: 40). Es así como el *habitus*, como sistema subjetivo de expectativas, percepciones, representaciones, categorías clasificatorias y predisposiciones adquiridas en el cúmulo de experiencia, está adaptado al uso efectivo de las redes sociales localizadas en el espacio migratorio en circunstancias específicas.

La práctica del apoyo mutuo y la reciprocidad se encuentra incorporada subjetivamente y tiene su expresión concreta en las acciones sociales del migrante en el campo de sus redes sociales, constituyendo un motivo pragmático en su devenir social, que configura un estilo de vida en el contexto migratorio. Por lo tanto, en las estructuras internas de la subjetividad de los agentes descansa una historia encarnada de luchas colectivas bajo la forma de disposiciones duraderas; disposiciones asociadas a unas condiciones de existencia, que producen *habitus*. De ese modo la tonalidad afectiva común, resultante de tal conjunto de creencias generadoras de prácticas (*ethos*), instituye una disposición orientada motivacionalmente (motivos-para y motivos-porque) por un sentido práctico de acción, que no es más que una forma de juego en el campo de la migración transnacional: la ayuda recíproca a través de las redes sociales.

i. Retorno al nivel micro

Una vez despejado el panorama de la acción en todas sus dimensiones estructurales y estructurantes, podemos volver al punto donde hemos comenzado, punto desde el cual el agente participa dialécticamente (externalización-internalización) con toda la realidad que lo determina (es sujeto a toda suerte de constreñimientos estructurales, pero al mismo tiempo interioriza y es capaz de ejercer un efecto transformador sobre las estructuras).

La situación se verifica empíricamente en una relación cara a cara, en un Acto de orientación-otro y de actuar sobre el otro, cuando A (por lo general un

pariente o amigo de B, que está siendo atendido en la UMT o está informado de los servicios médicos) le informa a este último sobre la posibilidad de acceso a la atención médica de la enfermedad. Este proceso en clave fenomenológica puede explicarse a partir de lo que constituye la internalización: “la aprehensión o interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto expresa significado, o sea, en cuando es una manifestación de los procesos subjetivos de otro que, en consecuencia, se vuelven subjetivamente significativos para mí” (Berger y Luckmann, 2005:162). En ese momento, A es sensible a la vivencia de B, su subjetividad le resulta objetivamente accesible y llega a serle significativa. En la comprensión de su situación le sugiere acudir al médico problematizando su situación, esgrimiendo motivaciones contextuales del campo social común que comparten, consciente de su estado seropositivo o de la alta probabilidad de la infección en el cuerpo de B.

Dicha aprehensión implica que B capta el significado objetivo de las palabras de A, y al comprender el conjunto de motivaciones que evoca, accede a su significado subjetivo por la relación directamente vivenciada en el contexto de la migración: los ambientes de ambos son congruentes y, por lo tanto, sus vivencias conscientes probablemente se correspondan en algunos aspectos. Pero quizás más importante, la base ontológica de esta acción comunicativa es la consciencia del cuerpo del otro como similar al propio, como unidad básica de generación de capital, un cuerpo socializado en similares condiciones de existencia, cuya trayectoria ha sido también similar y persigue unos fines dentro de un proyecto concreto. El cuerpo estructurado ha incorporado las estructuras inmanentes de un mundo, que es también un cuerpo resignificado en el campo de la migración que estructura la percepción y la acción en ese mundo social específico.

Cuando A comprende los procesos subjetivos de B, se ubica sin problema alguno en las motivaciones de su proyecto migratorio extendido en espacio y tiempo hasta el futuro. En ese momento emerge una identificación mutua

intersubjetiva: “no sólo vivimos y actuamos en el mismo mundo social, sino que participamos cada uno en el ser del otro.” (Berger y Luckmann, 2005:163). De acuerdo con Giddens, este proceso de comunicación en un contexto de copresencia, entraña un fenómeno de integración sistémica, que se puede entender como “una suerte de reciprocidad de prácticas (de autonomía y dependencia) entre actores situados en una interacción cara a cara” (Giddens, 2003:64), que dan cuenta de la dualidad de la estructura social cuando reproducen las condiciones que hacen posible la práctica de la reciprocidad.

En ese escenario, una parte importante de personas derivadas (por la red social o el individuo, según el punto de mira) son personas asintomáticas que previamente fueron diagnosticadas de Chagas en Bolivia (por lo general, en el intento de donación de sangre a causa de la enfermedad de un pariente o por causa de un accidente). Tienen un conocimiento previo de la enfermedad, lo que no elude su carácter de novedad dado el contexto de la situación. Estas personas llegan a la UMT informadas a través de los canales sociales de la red. Algunos de ellos, recibieron en Bolivia de modo parcial y/o discontinuo el tratamiento antiparasitario; otra gente ni siquiera tuvo la oportunidad de recibir información de la patología tras el diagnóstico positivo (o renunció a toda intervención médica). Por otro lado, el serodiagnóstico por donación de sangre de un pariente que vive en Bolivia y con el cual se mantiene comunicación, puede llevar a que otros miembros del grupo familiar se realicen la prueba en Madrid. Las situaciones pueden ser muy complejas y variadas en términos de los canales y medios de difusión efectiva de la información. Esta situación queda bien ilustrada en el relato de Isidora, una mujer de 34 años que había sido ya diagnosticada por Chagas en Bolivia y fue derivada a la UMT por parte de una amiga cercana que se encontraba bajo tratamiento médico en Madrid.

¿Por qué motivo viniste al Hospital?

“Ya sabía que tenía Chagas. En Bolivia, vivíamos con mucha pobreza, desde niña con mis hermanos. Todo pasó cuando mi hermana estaba muy mal, entonces querían sangre, mi hermana estaba con un Cáncer ya avanzado, entonces yo he ido a querer donar, yo con mis hermanos, todos hemos ido, entonces me dijeron que yo no podía ser donante... ¿Por qué le dije?...porque usted tiene Chagas me dijo, su sangre no sirve porque la han picado las vinchucas, y mi otra hermana tampoco, mayor que yo, y era la que estaba mal...pues ahí ya me enteré que tenía Chagas, pero no le di importancia, sólo en el momento que luego pasó, porque a uno le impacta.”

Esta mujer, Isidora, continuó relatándome su experiencia con el informe diagnóstico en Bolivia. Mientras el médico le comunicaba que no podría ser donadora de sangre, ella recordaba aquellas noches en que descendían desde el techo esos animalitos. Las consecuencias de aquello le impedían ayudar a su hermana enferma. Su padre tenía alguna idea de su carga letal, eran tantos y tan comunes cuando vivían en el campo que ella hacía apuestas con su hermana para ver quién sacaba más del barro de las paredes. A veces le lanzaban piedras al techo de palma para ver cuántos caían, y su padre las regañaba. Pero esos momentos están ya muy atrás, en tal situación no podía ayudar a su hermana enferma. Años después emigró con su familia a la ciudad de Santa Cruz, pues la vida en el campo se hacía cada vez más difícil. La situación nunca logró mejorar en Bolivia, y a los 24 años, decidió emigrar a España con la ayuda de dos primas suyas que años atrás habían partido rumbo a Barcelona y se encontraban trabajando en la casa de una pareja de ancianos.

De ese modo, varias personas descubren que son portadores del Chagas, encontrándose la gran mayoría en la fase asintomática, con o sin implicación de órganos. Según constatan los participantes en esta investigación, la reacción

emocional en Bolivia de las personas al sero-diagnóstico es por lo general (1) de auto-defensa psicológica o angustia/preocupación; (2) de indiferencia; o (3) de cierta calma por el carácter común de la enfermedad en el país. Esto debido a que no sufren molestias en el cuerpo por un periodo de tiempo muy largo e ignoran la existencia de la enfermedad y sus posibles efectos en la salud a largo plazo. Otro factor importante a considerar, es la precariedad que afecta la percepción de la propia salud, privilegiando sin embargo la de los niños. En un contexto de pobreza estructural, lo socialmente relevante y considerado “normal”, es alimentarse uno mismo y a la familia, llevar a cabo las actividades cotidianas en el ámbito laboral y cuidar de los hijos. Mientras no se presenten obstáculos inmediatos, el informe clínico no tiene mayores consecuencias vitales que las citadas.

Con el objeto de agregar mayor complejidad al asunto, quisiera destacar finalmente la narración de Miroslava. Con 28 años, nacida en Santa Cruz, cuya madre fue diagnosticada en Bolivia tras un intento de donación de sangre a su hijo mayor. Ella me narró su vivencia con el diagnóstico seropositivo en Madrid en una cafetería del centro de la ciudad. Su relato reúne varios aspectos críticos del padecimiento que se irán abordando a la luz de otros casos que más adelante se presentarán. Ella emigró a Madrid a través de un proceso de reagrupación familiar liderado por la madre, quien asumió la responsabilidad de la casa, los hijos y el trabajo.

“En Bolivia, hace como 15 años más o menos que mi hermano se fracturó el brazo, vale, entonces necesitó sangre y mi madre se ofreció para donar sangre, y claro no pudo hacerlo porque en ese momento le detectaron que tenía el Chagas, y se lo diagnosticaron como una enfermedad que no tenía cura, que se iba a morir, que iba a vivir menos y morir de un momento para otro, que no iba a tener síntomas y que simplemente se iba a morir antes de los 50 años...entonces mi madre nos lo contó a nosotros, y mi madre si tiene ahora 50, pues tendría en ese entonces 35... tampoco le dimos mucha importancia,

pero algo que tengo yo que no lo comento es que siempre sientes jolín mi madre ya estaba al tanto, que tenía eso...e iba contando los años y va viendo que ya se aproximan los 50, porque yo me quedé con eso sabes, de que los 50 no pasaba... y luego mi madre ha llegado acá en el 2005 más o menos, y bueno por cuestiones de fuerza mayor mi madre tuvo que emigrar, un poco para salvar a la familia, y luego después de un tiempo que estuvo, fue posible que yo venga... vine y mi madre en una de esas charlas que daban las chicas se enteró, creo que por el CEPI boliviano, y le hicieron la prueba rápida, y bueno dio positivo y le dijeron que si quería ir al hospital y hacerse la segunda prueba para reconfirmarlo y fue y ya le explicaron y a ella le llamó mucho la atención por toda la información que teníamos pues que le digan que había un tratamiento y pues ya... luego me lo comentó a mí, y me dijo que vaya y me haga la prueba, porque me dijo que podía yo también tenerlo, pero yo he tardado, si llevo aquí casi como 5 o 6 años, he tardado casi año y medio o dos años en hacerme la prueba..."

— ¿Qué pasó en ese tiempo?

"Porque mi madre había recibido la charla, sabía que era un tratamiento que no te garantizaba la cura, entonces yo le animé que se haga la prueba pero le decía también, como animarla y lastimándola porque decir: salí positivo vale, y que sacas con eso... ¿vas a ser un conejillo de indias para el hospital?, o sea que, como viéndolo de una forma pesimista y un poco también buscando excusas para no hacerme la prueba, porque en ese tiempo estaba trabajando de interna y se lo comenté a mi jefa..., que voy a hacerme las pruebas... porque claro mi jefa era muy comprensiva, porque yo he oído de muchos casos de que las personas le comentan a su jefe y ya es un despido automático porque como no tienen información, dicen: ésta con su Chagas va a venir a contagiar a mi niño..."

El relato anterior ofrece una perspectiva general de la situación desencadenante en sus aspectos más relevantes, facilitando además el análisis de sus dimensiones sociales y fenomenológicas. En primer lugar, se destaca el "hecho típico" de que los individuos diagnosticados en la UMT, con frecuencia ya tenían cierto conocimiento previo de su serología positiva en Bolivia, a través

de una situación que puede ser considerada una de las principales formas de acceso al diagnóstico. El intento fallido de donación de sangre a familiares o amigos es, de hecho, una situación desencadenante en el país de origen. En este caso concreto, Miroslava narra cómo a su madre se le diagnostica el Chagas después del accidente de su hermano y la necesidad de transfusión sanguínea. En ese contexto, se le comunican a la madre una serie de tópicos sobre la enfermedad que, sin embargo, no están muy alejados de la realidad: la incurabilidad de la infección, su asociación con la muerte súbita e inevitable, sin presencia alguna de síntomas. Todos los hijos son informados de tales asuntos, pero según indica Miroslava, “no le dan importancia” en ese momento, un dato que resulta interesante a la luz de la comprensión de las estructuras espacio-temporales de la consciencia del padecimiento.

Definitivamente, la enfermedad como realidad objetivada por un orden institucional, con sus instrumentos objetivadores y dispositivos de saber, es relevante en función del contexto y las estructuras de acción que ella impone. La correlación de campos en un espacio social específico y el habitus que produce contextualmente determinan el anclaje de la enfermedad en la consciencia según sectores social y biográficamente relevantes para los actores. La misma estructura temporal es coercitiva al influir en las decisiones que se dan en una dimensión intersubjetiva: el Chagas cobra su acento de realidad y su importancia según el espacio social de gravitación en torno a tales estructuras temporales de la acción, a saber que, en Bolivia la enfermedad suele situarse por los agentes en un sector de menor relevancia, se le ignora y pasa por alto como efecto de los constreñimientos estructurales de los campos sociales en ese espacio (la pobreza, la falta de recursos y el ritmo/prioridades de vida en tales condiciones de existencia).

Por otra parte, se sabe que “la temporalidad es una propiedad intrínseca de la consciencia, y que el torrente de la consciencia está siempre ordenado temporalmente” (Berger y Luckmann, 2005: 42). La narración de Miroslava

sobre su vivencia con el diagnóstico de la madre y su efecto intersubjetivo en las estructuras temporales de la vida, pone en relieve uno de los aspectos más importantes de la fenomenología de un padecimiento crónico: “el redescubrimiento del tiempo en la realidad como perpetuo pero limitado”. Ella internaliza y establece un índice temporal en el fluir externo de la vida de su madre, en una dimensión cronológica y lineal sobre el tiempo de vida que le queda por delante. El tiempo de vida de la madre es alterado por las facticidades objetivas de la enfermedad, en la medida que, según señalan los sociólogos Berger y Luckmann, “toda la existencia en el mundo está ordenada continuamente por su tiempo, la vida misma, la de cualquier individuo es un episodio en el curso externamente artificial del tiempo. El conocimiento de mi muerte inevitable hace que este tiempo sea ilimitado para mí. Cuento solo con una determinada cantidad de tiempo disponible para realizar mis proyectos. Asimismo, puesto que no quiero morir, este conocimiento inyecta una angustia subyacente en mis proyectos. Mi espera se volverá ansiosa según el grado en que la finitud del tiempo grave sobre el proyecto”. (Berger y Luckmann, 2005: 43). La enfermedad se instala en la dimensión cotidiana como un padecimiento crónico en el sentido más amplio de la palabra. Es un padecimiento que perturba la estructura temporal de la vida cotidiana, al imponer límites no sólo en la agenda de los proyectos, sino que también sobre la biografía en su conjunto.

Miroslava internaliza un índice temporal establecido por el dispositivo médico y sus agentes expertos, como una orientación del tiempo de vida de la madre. Por lo tanto, se genera ansiedad e incertidumbre en términos de la objetividad de tal dato orientativo (no pasará de los 50 años), que se ciñe al pensamiento como un esquema teórico del devenir restante de la existencia de la madre, cuyo dominio es el tiempo del calendario. Consecuentemente, la enfermedad reorienta la percepción del tiempo de vida dentro de una estructura temporal biográfica y global de la existencia, perfilando la

planificación de los futuros proyectos. En ese sentido, aunque no está expresado en el relato de la entrevistada, el proyecto migratorio de la madre se formula a partir de un cambio en las condiciones espacio-temporales de la existencia personal presupuestas antes del diagnóstico.

Como muchos bolivianos y bolivianas, la madre emigra a España motivada por la búsqueda de mejores condiciones de vida para ella y su familia. Cambia de contexto social y los campos interactuantes en ese espacio también lo hacen con las consecuencias no esperadas del caso. Obviaré aquí el complejo proceso de socialización secundaria, importante para entender la adaptación sociocultural al espacio de migración, en específico al campo institucional del trabajo y el sistema de posiciones sociales del mismo. Lo que resulta relevante señalar es que ella se funde inevitablemente en la estructura social de ese espacio migratorio: conoce a gente dentro de sus relaciones sociales cotidianas (especialmente paisanos), hace amistades, conoce las principales instituciones sociales y entra a formar parte de redes sociales.

Una de las estrategias epidemiológicas de prevención primaria y secundaria del Chagas en el contexto no-endémico español, ha sido la derivación de pacientes desde las redes sociales de los migrantes. Con ese objetivo se han llevado charlas informativas y campañas de prueba rápida en Madrid a través del CEPI Boliviano, que es una institución de gobierno encargada en promover “la integración” de los migrantes y la convivencia intercultural. La madre de Miroslava en su momento se acercó a dicha instancia a través de sus redes sociales, teniendo oportunidad de acceder a información médica sobre la enfermedad. Fue así como se enteró de que hay un tratamiento antiparasitario que como farmacológicamente no está muy desarrollado ni garantiza la cura. De ese modo, reconfirma su diagnóstico seropositivo al Chagas y le comenta a Miroslava sobre la posibilidad de que ella también haya sido infectada por el parásito vía placentaria durante el embarazo. Intenta entonces convencerla a que se haga la prueba, sin embargo ella se niega a

realizársela por casi dos años, aduciendo razones que funcionan como mecanismos de evasión ante la alta probabilidad objetiva de tener Chagas. Su reticencia toma la forma de razones que apelan a la representación social de la investigación médica con humanos según el imaginario popular de los procedimientos y fines de la experimentación en laboratorio con “conejiillos de indias”. Las perniciosas connotaciones éticas en las que incurre esta representación no precisan una explicación.

Al transcurrir un par de años desde el sero-diagnóstico positivo de la madre, Miroslava decide finalmente hacerse la prueba de Chagas, al ver que los fármacos no produjeron efectos secundarios muy severos en su progenitora (según me comentó más adelante en la entrevista). Trabajaba como cuidadora de personas dependientes en régimen de interna y según ella misma menciona, estaba consciente del potencial estigma que podría ser asociado al padecimiento en ese campo laboral, pero en su caso, a diferencia de otras personas, encontró comprensión en sus jefes para que pudiese ir de forma periódica al hospital, realizar todos los exámenes necesarios dentro de la rutina terapéutica y recibir el tratamiento.

El punto de mira dialéctico de la situación, permite apreciar la complementariedad estructural entre la estructura social y la acción individual, impidiendo su comprensión reduccionista como un momento de comunicación interpersonal del todo casual con un pariente o amigo. No es una circunstancia de copresencia trivial, pues a decir verdad está estructurada tanto por las redes sociales como por las relaciones sociales cotidianas y los encuentros cara a cara que se suscitan como regularidades empíricas en el mundo social del individuo. La influencia de los parientes más cercanos es sin embargo decisiva (principalmente de la familia nuclear) en la estructuración de una situación desencadenante del tipo descrito. Cuando un agente juega el rol de problematizar la realidad de otra persona, como un canal informativo sobre la enfermedad y las posibilidades de atenderla médicamente, el vínculo afectivo

fuerte es sin duda determinante para producir la acción incorporada de acudir al hospital, ya que constituye una relación social revestida de legitimidad y confianza interpersonal. Las consideraciones precedentes permiten tratar un “subtipo” de situación desencadenante en el campo de las relaciones sociales más cercanas y así poner en otra perspectiva el poder habilitante en la acción de los agentes.

Tal situación comprende un evento con una enorme carga emocional para los sujetos, que se incorpora en las estructuras de acción y problematiza el fluir continuo de la vida en el mundo. Esta se suscita como problemática a razón del fallecimiento de un pariente cercano enfermo con Chagas, por lo general el padre o la madre, aunque también el solo recuerdo de la enfermedad crónica del padre o la madre, motivan el contacto con la UMT, una vez informado del sistema de servicios médicos especializados en Madrid. La dimensión intersubjetiva es absoluta y evidente. Cuando el padre o la madre muere por Chagas en la distancia migratoria (sabiendo del Chagas, como razón de muerte antes o después del fallecimiento, o bien sospechando de ello), la ansiedad producida, como una emoción incorporada y habilitante de acción, orienta a las personas hacia la UMT, convencidas de la necesidad de atender una enfermedad que intuyen podría igualmente afectarlos. Esto especialmente en el caso de personas que no presentan síntomas. Son las personas con un conocimiento parcial de la enfermedad las que son motivadas por esta vía (una enfermedad a la cual no prestan mayor atención hasta que se presenta súbitamente la muerte de un ser querido). En ese mismo sentido, tal como se ha expuesto en el caso de Miroslava, también el hecho de tener un pariente con la enfermedad puede motivar a que una persona busque asistencia médica a fin de averiguar si es portadora de la enfermedad, independientemente del hecho de ser o no motivada por terceras personas dentro de una red social. Estos pacientes están más conscientes de que el pronóstico de cura de la enfermedad

se relaciona con la prontitud con que se recibe el tratamiento médico tras la infección, en definitiva son personas mejor informadas sobre el Chagas.

Por último, los eventos señalados son significativos porque dan cuenta de otros fenómenos que merecen atención por su relevancia en la comprensión del padecimiento: La evasión como mecanismo de defensa ante la consciencia de la enfermedad (su incorporación) o la discriminación laboral que las personas sufren en algunos casos por sobrellevar el padecimiento por las vías médicas, con algunos de ellos. A continuación, se describe la última situación desencadenante identificada en el estudio, constituyendo además un vehículo para la derivación de nuevos pacientes.

7.4. PRUEBA DE EMBARAZO

El programa de atención médica del Hospital Universitario Ramón y Cajal contempla el cribado de enfermedad de Chagas para las mujeres embarazadas de origen boliviano. No obstante, en la actualidad, no existe a nivel nacional un protocolo que haga obligatorio el examen de anticuerpos de Chagas a mujeres embarazadas procedentes de países endémicos (Flores-Chavez MD, et al. 2011:32). Por otro lado, cabe recordar que las mujeres bolivianas son mayoría en la población frente a los hombres, y un 87% de ellas se encuentran en etapa fértil (Ibídem).

Estas mujeres diagnosticadas por Chagas juegan un rol doblemente importante en el escenario epidemiológico en España, son por un lado pacientes que reciben atención especializada a fin de evitar el contagio al neonato, sometiéndose ellas al tratamiento antiparasitario posteriormente, y por el otro, son agentes que derivan a otras personas desde sus redes sociales (comúnmente los maridos, hermanos e hijos/as), a quienes informan sobre los servicios de la UMT. Las mujeres tienen acceso a los servicios sanitarios especializados de embarazo, parto y post-parto sin requerir la tarjeta sanitaria. Los centros de

salud materno-infantil las atienden aunque estén en situación irregular y les ofrecen servicios gratuitos de planificación familiar, control y seguimiento del embarazo.

Considérese ahora el siguiente contexto de entrevista: “sentados en unas escaleras a las afueras del hospital, entrevisté a una mujer de 41 años acompañada de su marido con quien tiene dos hijos. Se trataba de una de las primeras pacientes que fueron diagnosticadas y atendidas por Chagas en la UMT. En el desenlace de la entrevista hablamos sobre los cambios que se han producido en su vida con el padecimiento; mientras su esposo, boliviano de la misma región de Santa Cruz, había estado atento a toda la entrevista sin interrumpir un solo momento hasta que decidí preguntarle si él se había hecho el examen diagnóstico para Chagas. Una reacción incómoda se produjo de forma casi inmediata y, como si de algo innecesario se tratase, me respondió que no: “que no se la había hecho y que no pensaba en hacérsela”...ella entonces me explicó que había intentado convencerle. Al hombre se le observaba avergonzado, por lo que pude interpretar su reticencia a hablar del tema. No quise insistir en el asunto, y sin decir más proseguí con las últimas preguntas.”

A través de este relato quiero destacar que en su rol reproductivo, las mujeres están más ligadas al sistema sanitario que los hombres, quienes suelen asumir una actitud de fortaleza y negación de problemas de salud que los muestran socialmente débiles y dependientes dentro de una cultura que celebra los valores, las prácticas, las representaciones y las estructuras sociales patriarcales. Esto último ocurre especialmente cuando se encuentran en una relación de pareja o en matrimonio. Además, dentro de este esquema de valores culturales y, sobre la base de un modelo dominante tradicional de masculinidad que sitúa al hombre como la principal fuerza productiva y generadora de capital material dentro del núcleo familiar (“el sostén de la familia”), algunos hombres bolivianos sienten la responsabilidad de llevar adelante a la unidad

doméstica ignorando o reprimiendo cualquier tipo de malestar. Para ellos, una enfermedad crónica, o cualquier impedimento físico para trabajar, repercute negativamente en su rol social de proveedores y significa una pérdida de los valores atribuidos a su persona en el marco de las posiciones sociales y las expectativas socioculturales que se espera de ellos. Esta evitación debe comprenderse en torno a la vivencia del paro laboral, y enmarcada en una situación de dependencia económica que mantienen de sus mujeres, del todo degradante para muchos de ellos. La experiencia de una enfermedad crónica por lo tanto terminaría de erosionar profundamente su persona considerando los roles de género y las señaladas concepciones de la masculinidad. No obstante, las mujeres gestantes que se encuentran por su rol más ligadas al sistema biomédico—sanitario, habitualmente intentan romper esas barreras culturales con la finalidad de convencer a sus maridos acerca de la importancia de que se hagan la prueba de Chagas, dado el riesgo de infección al cual han podido estar expuestos en Bolivia.

Asimismo, como se ha mencionado, en el entramado de redes sociales migratorias, las mujeres en general y las madres en específico, juegan un rol fundamental en la difusión del conocimiento de la enfermedad de Chagas en España y las posibilidades existentes de asistencia sanitaria especializada dentro del sistema de salud pública español. Cabe recordar que Según investigadores del Servicio de Salud Internacional del Hospital Clínic de Barcelona/CRESIB⁶⁸, “uno de los retos del sistema sanitario español con respecto al Chagas es el cribado prenatal en las mujeres embarazadas de países endémicos a fin de diagnosticar la enfermedad y brindar atención médica a los neonatos en el caso de que fueran infectados por la madre”.

⁶⁸ Ver fuente en la internet: <http://blog.hospitalclinic.org/es/2009/06/aumenta-la-tasa-de-nounats-amb-chagas-en-la-poblacio-immigrant/>

7.5. RESUMEN CAPITULAR

En este capítulo se analizaron un conjunto de situaciones o circunstancias que forman una estructura de condiciones causales que definen el inicio de un proceso social de atención sanitaria y vivencia del padecimiento. Los pacientes decidieron buscar asistencia médica cuando los síntomas crónicos evitaron la realización de sus actividades de subsistencia; cuando una amistad o pariente les comentó sobre la posibilidad de padecer la enfermedad y la existencia de servicios médicos especializados (convenciendo sobre la importancia de atender la salud); cuando a través de campañas y charlas informativas desplegadas por el sistema de salud pública se les informó de la enfermedad y las posibilidades de tratamiento; o bien, cuando a través de la prueba de embarazo se les diagnosticó la infección parasitaria. Todas estas situaciones tienen en común que el individuo acude a los sistemas de salud únicamente cuando tiene plena consciencia de que algo podría afectar seriamente su salud o cuando en definitiva ya no puede continuar realizando sus actividades diarias con la normalidad de siempre.

En el caso de la agudización o percepción súbita de los síntomas crónicos, se suscita una interrupción en el fluir continuo de la experiencia rutinaria, como un aviso definitivo que comunica “un cuerpo consciente”. Esto ocurre en ocasiones, tras años de lidiar con pequeñas molestias que son conscientemente reprimidas, negadas o normalizadas (una actitud condicionada estructuralmente por la pobreza y la escasa cobertura sanitaria en algunas zonas rurales campesinas). De ese modo, los individuos intentan en un principio minimizar la gravedad de los síntomas, asociándolos con cualquier otra causa (por ejemplo, por una mala alimentación, gripes o resfriados recurrentes, como resultado de la precariedad vivida, o por las preocupaciones y angustias generadas por el proyecto migratorio) que no sea una enfermedad grave; o sea, recurren a unos esquemas de interpretación, formulas o recetas

para tipificar los síntomas según otras experiencias pasadas no problemáticas y familiares, inhibiendo su carácter novedoso: facilitando la transición de elementos impuestos a elementos abiertos de la situación. Cuando esto ocurre la situación es “no-problemática” y denominada como situación rutinaria. Lo cual por un lado, no es más que un mecanismo de defensa o evitación consciente ante la percepción de un riesgo que atenta contra la salud y autonomía del cuerpo.

El cuerpo es concebido como un vehículo de trabajo o unidad de producción y acumulación para consolidar un proyecto migratorio. De tal manera, la salud suele representarse como algo puramente funcional, y que no se atiende hasta que las actividades laborales no logran efectuarse con normalidad. En la población no se tiene consciencia de la importancia de la auto-prevención en salud (no constituye parte de la realidad y las prácticas sociales de salud). Tantos años de vivir en condiciones de pobreza, sin poder acceder a servicios sanitarios de calidad, producen socialmente una rutinización del sufrimiento y del dolor como parte normal de la vida, con lo cual el síntoma de enfermedad se vuelve de algún modo “invisible” para la consciencia de la gente.

Los individuos no viven la experiencia de enfermarse a diario, está claro que no es una rutina. Pero al momento en que se perciben un conjunto de síntomas no tipificados, que interrumpen el curso normal de las actividades cotidianas; la consciencia del sujeto sitúa esa situación como problemática. Sin embargo, es una “situación abierta” o susceptible a ser inmediatamente inserta en un esquema significativo de referencia que tipifica el evento como una amenaza a la salud (como experiencia sedimentada, perteneciente a las estructuras fundamentales de la experiencia del mundo de la vida). Este esquema de interpretación orienta un plan específico de conducta y, en estos casos, por lo general, las personas se acercan primero a su médico de cabecera que posteriormente efectúa una derivación médica a la UMT u otro centro

especializado en enfermedades tropicales (como la Unidad de Medicina Tropical del Hospital Carlos III).

El padecimiento, aun cuando no tiene el carácter de normalidad (en tanto regularidad), puede ser también explicado a través del proceso de construcción de significados que se generan intersubjetivamente. Otra de las vías de llegada del paciente al dispositivo médico es a través de amistades o familiares que informan y aconsejan sobre la posibilidad/importancia de acudir a un médico especialista ante un riesgo de salud. En muchas ocasiones, estas personas que cumplen una función semejante a la “derivación médica”, están informadas sobre la enfermedad, sea porque están recibiendo asistencia sanitaria o conocen casos de personas atendidas en Madrid o Bolivia. Las “Redes sociales” juegan un rol importante en la difusión de información (a través de vínculos débiles hasta alcanzar los más cercanos, fuertes e íntimos) y de esa manera también algunas personas se han enterado de campañas y charlas informativas sobre la enfermedad. Se observa entonces que el acervo de experiencia con la enfermedad se transmite socialmente en función de la inserción del individuo en redes sociales; esto implica que “las recetas de interpretación y actuación” ya han sido probadas y vividas por otros agentes. El capital social engloba a estas redes sociales como un recurso que facilita a las personas la resolución de problemas prácticos y de gran relevancia en el proceso social migratorio.

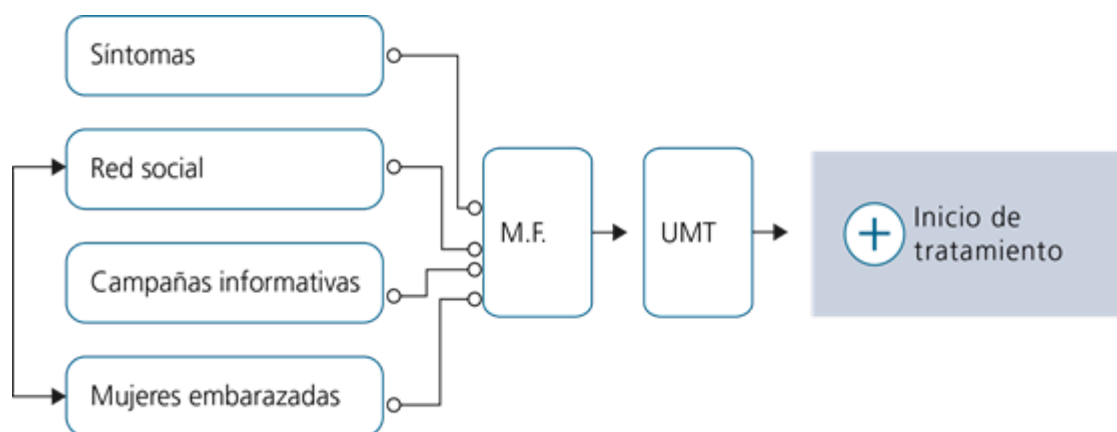


Figura 9. Situaciones desencadenantes (subcategorías del esquema teórico).

Finalizaré este capítulo reseñando las relaciones entre los fenómenos que definen este primer episodio del proceso. En el diagrama de arriba (Figura 9) pueden observarse los cuatro tipos de situaciones de derivación médica que tienen como eje la categoría: situaciones desencadenantes. Se establece una vinculación explícita entre la subcategoría “Red social” y “Mujeres embarazadas” porque las mujeres embarazadas suelen estar insertas en una red social. Aunque también podría relacionarse la subcategoría “Campañas informativas” con la “Red social”, he preferido no realizar dicha asociación en virtud de que una persona por sí misma, sin mediación por la red social, puede asistir a las Campañas de promoción de salud y Chagas. Además que las mujeres embarazadas a las que se les realizan pruebas específicas, refieren en la mayoría de ocasiones a sus familiares y amistades a los centros de salud especializados.

CAPÍTULO 8

MOTIVOS DE FONDO

Más allá de la búsqueda de alivio o la conservación de la salud—auténticos motivos-para—, es preciso comprender los estratos más profundos del contexto motivacional del proyecto de atención médica asumido por los agentes. Con el propósito de desvelar los motivos que orientan tales prácticas y acciones, hay que preguntarse cuáles son las expectativas de las personas al decidir buscar asistencia médica y hacia dónde está orientada tal acción como parte de un proyecto. Con un atisbo de creatividad acudimos a las palabras de Byron Good (2003: 246), a modo de atender “a las fuentes de la esperanza de los agentes para seguir adelante en este contexto”, en tanto que la esperanza siempre está proyectada al futuro.

De manera generalizada, las personas que acuden a la Unidad referidos por parientes y/o amigos, desde otros centros o por cuenta propia (en el menor de los casos), tienen siempre un motivo para examinar su estado de salud y obtener asistencia sanitaria. Como he dicho, esto se traduce en atender a la estructura de emociones personales en el contexto motivacional de la realidad migratoria, donde se orientan las acciones del actor en su proyecto de atención médica. De aquí en adelante, me referiré a esta estructura de la acción incorporada como “los motivos de fondo”, evocando con tal expresión la intención etnográfica de captar en profundidad la vivencia intersubjetiva de la gente. En el lenguaje de Schutz se comprenden como los *motivos-para*, sin embargo en el proyecto se encuentran engranados de manera complementaria los dos motivos, me refiero adicionalmente al motivo-porque: pues, “el doble sentido relacional de la acción comprende tanto una referencia retrospectiva hacia el pasado como una orientación hacia el futuro” (Schütz, 1996:118).

Recordando que la misma reflexividad de los sujetos es la que les permite imaginar y transformar el mundo social según sus intereses, como un Acto en el tiempo futuro perfecto.

En gran medida, el campo disciplinar de la antropología presupone poner en práctica y ejercitar la capacidad de interpretación subjetiva de los fenómenos sociales, con lo cual el investigador intenta captar qué es lo que motiva a los sujetos a actuar de un modo u otro. La comprensión motivacional implica preguntarse ¿qué se proponen las personas al tomar determinada decisión? ¿Qué significan para las mismas, la secuencia de acciones resultantes? En los párrafos siguientes persigo este objetivo, en una fase inicial del padecimiento. Buscando aprehender la vivencia de los sujetos, he intentado de forma fantaseada “vivir el cuerpo” de ellos, ponerme en su situación y adentrarme a sus contextos de significado en el mundo social que compartimos intersubjetivamente.

Con la finalidad de exponer este esquema de acción y sus motivos estructurantes, nada más ilustrativo que el caso de Carmen, una mujer de 35 años originaria de un pueblo rural de Santa Cruz, con quien conversé una mañana en la sala de espera mientras esperaba ser atendida en consulta por uno de los médicos de la Unidad. La decisión de Carmen de venir a España fue difícil de tomar, tuvo que dejar a sus dos hijas una noche de madrugada en la casa de su madre quien desde entonces las cuida “como una segunda madre”, me expresó. La mayor acaba de cumplir 17 años y la menor tiene 7, ambas estudian en una escuela pública. Hace cuatro años que no las ve y ha residido permanentemente en Madrid, trabajando en un hogar de ancianos como cuidadora externa. Me contó que en Madrid siempre ha tenido trabajo desde que “*tocó suelo español*”; una amiga suya le ayudó a encontrar trabajo a pocas horas de haber arribado.

Ella sabía que si seguía en Bolivia, no iba a poder “*darles cosas mejores a mis hijas...mejores en el sentido económico*”, enfatiza, “*...de sacarlas adelante, porque no quería*

que ellas pasaran todo lo que yo pasé, yo tuve que trabajar desde pequeña en el campo y yo eso es lo que no quería para ellas, entonces tenía que encontrar la manera de salir adelante, y yo sé que ahora les hago mucha falta a ellas, y ellas me han hecho mucha falta a mí...estos cuatro años han sido muy duros, muy difíciles”

Según los resultados de una encuesta realizada por ACOBE (2010), un 84% de la población ha emigrado por motivos puramente económicos, de los cuales más de la mitad informó que ayudar a la familia con remesas ha sido la razón primordial que motivó la salida del país (motivos-porque). Del grupo de personas que entrevisté en profundidad (n=25), todas con excepción de una, emigraron a España motivados por la necesidad de mejorar las condiciones de vida de su familia nuclear. La búsqueda de una oportunidad laboral a fin de brindar a sus hijos y otros familiares alimentación, techo y educación, ha sido la razón por la cual permanecen trabajando en España (motivos-para). Esta es una vivencia que a nivel emocional estructura un acto proyectado, motiva a la persona a continuar con el proyecto migratorio, pero también puede tener efectos nocivos al producir subjetivamente un sentimiento de desarraigo social y familiar que atenta contra el equilibrio emocional del sujeto. La depresión es una amenaza latente para casi cualquier inmigrante, referido comúnmente en psicología como “duelo migratorio o síndrome de Ulises” (Tizón, 1993). Al preguntar a Carmen sobre las circunstancias que la llevaron a la UMT, y por la cadena de motivaciones que la llevaron a acudir al hospital, me narro lo siguiente sobre esta realidad previamente descrita:

...fue una amiga que se estaba tratando, cuando yo le comenté que tenía malestar en el pecho, comentó ella que se estaba tratando del Chagas, y me acordé que hace muchos años me lo hicieron pero que había dado positivo..., y me dice:

— ¿pero no te estás tratando?

Y digo: no,

— “pues debes hacerte tratar porque tus dolores podían ser consecuencia de eso...,

Y le digo: ¿aquí dónde?... y dice:

—mira, ve al Ramón y Cajal porque yo ahí me estoy tratando, ahí me están haciendo tratamiento, y debes tratarte porque tú tienes que pensar por tus hijas y por ti misma porque si te pasa algo a ti, quién por tus hijas”,
Entonces me decidí a venir [acudir a la UMT]...porque es como si yo no estoy, yo siento que si yo no lo hago, no van a poder salir adelante...digo yo, si yo no estuviera, si yo no trabajara, quién les da, quién las alimenta o quién solventa su necesidad..., si yo no estoy quién responde...no lo puedo explicar, yo siempre, yo siento que yo lo tengo que hacer, y si yo no lo hago siento que no estoy bien.

Como en otros casos, Carmen tenía previamente conocimiento de su condición seropositiva al Chagas, pero no fue hasta el momento de hablar con su amiga que logró vincular sus malestares físicos con la enfermedad. Su amiga, quien ya estaba recibiendo asistencia médica, constituye intersubjetivamente un contexto de situación desencadenante que la dirige a la Unidad de Medicina Tropical; ella es quien le informa sobre la probabilidad de que los dolores físicos que la afectan se deben a la patología, al interpretar de manera espontánea lo que ocurre con su cuerpo. Pero este momento además entraña un proceso de comunicación de los motivos que deben orientar un proyecto de asistencia médica. Tal contexto motivacional se establece en el marco de otro proyecto, que es el proyecto migratorio. La amiga de Carmen orienta su consciencia a la subjetividad de esta última, actúa sobre ella al advertirle de las consecuencias derivadas de no tratar la enfermedad de Chagas. Las corrientes de consciencia de ambas se intersectan. El objetivo de la comunicación es actuar sobre ella produciendo una consciencia de motivo-para en el ámbito de una posible acción futura.

Cuando accede a un conocimiento de la vivencia consciente de Carmen, es realmente a través del conocimiento de sus propias vivencias con la enfermedad: ella es una paciente tratada por un sistema clínico de referencia en Madrid. De modo que ordena las vivencias de su amiga en un contexto de

significado muy amplio cuya base es la intersubjetividad estructurada por la condición social de “mujeres emigrantes con Chagas”. A estos efectos, hace imaginar a Carmen un posible escenario futuro en el cual ella queda ausente en la vida de sus hijos a causa de la enfermedad (no explicita si por discapacidad o muerte). En un Acto de reflexión anticipa una situación familiar concreta, la total desprotección económica de su núcleo de parientes dependientes, vislumbrando así la constitución de un motivo-para de la acción de acudir al hospital e ingresar a la rutina terapéutica (en la expresión *emic* queda referido como “hacerse tratar”). A través de una relación social directa con otra persona empática a su situación, en concreto, por la comunicación de un “consejo actuante” ⁶⁹, Carmen imagina dicha vivencia temporalmente situada en el futuro.

De acuerdo a lo anterior, se despliega un proceso de explicitación intersubjetiva de un problema latente, de un objeto de la experiencia no-familiar que subjetivamente tiene el potencial no sólo de interrumpir la experiencia en su fluir, sino de reestructurar la vida misma. Así, la lleva a evitar cualquier estrategia de represión o “desplazamiento” por otros problemas comunes en el acervo de conocimientos, como una maniobra de escape frente a la certeza subjetiva de la objetivación de la enfermedad en el ámbito de uno de los principales proyectos biográficos y comunes.

Es evidente en este caso en particular que “proyectamos imaginativamente el motivo-para de la otra persona como si fuera nuestro, y luego utilizamos la realización fantaseada de tal acción como un esquema que nos permite interpretar sus vivencias” (Schütz, 1993: 115). Además de las consecuencias de esa acción comunicativa, queda claramente demostrado, el modo en que la amiga de Carmen, a fin de comprender y captar el significado de los síntomas

⁶⁹ El motivo-para de la acción-comunicativa de la amiga de Carmen, consiste en actuar sobre ella produciendo la vivencia de “adquirir consciencia” de las consecuencias objetivas derivadas de no atender la enfermedad. Su motivo de acción está orientado a motivar a Carmen a acudir al sistema médico de referencia.

de otra persona, se pone en su lugar más allá de la experiencia corpórea común. Establece un contexto motivacional intersubjetivo a través de sus propias vivencias como emigrante, mujer y trabajadora. La reflexión que realiza con la anticipación de un escenario posible, mediante la previsión de algo que está por venir, “tiene al mismo tiempo el significado de lo que será percibido” (Schütz, 1993:87).

Al igual que Carmen, cada uno de los entrevistados refirió con sus propios matices biográficos el mismo asunto: el motivo-para “más profundo” para asistir a la Unidad Médica es la necesidad de asegurar —mirando a futuro— el bienestar de sus parientes que dependen por vía remesas del dinero generado por su trabajo, garantizar la consecución de sus proyectos familiares, económicos y educativos. El registro etnográfico está discursivamente saturado de narraciones sobre este tema. Son experiencias típicas que tienen una articulación biográfica exclusiva según la situación individual y familiar. Las múltiples narraciones recogidas pueden condensarse de manera amplia en la expresión de uno de los participantes del estudio: “se está en el mundo por los hijos y la familia”. Cabe subrayar en ese sentido que la población en general, pero con mayor frecuencia las mujeres, suelen relegar su propia salud a un segundo plano en casos críticos para privilegiar la de sus hijos y otros parientes.

Las mujeres embarazadas o con recién nacidos, tienden velar por su propia salud únicamente cuando perciben o imaginan que su prole está en riesgo y en función del estado de salud de su propio cuerpo. Al afirmar lo anterior, de ningún modo quiero dar a entender que las pacientes carezcan de interés por su integridad física; antes bien, ello implica que en la población —en referencia explícita a las mujeres— opera una ética de cuidado hacia los familiares que subjetivamente impulsa a los agentes a proteger su propia salud. La clave teórica idónea para abordar este sentido de responsabilidad individual y solidaridad colectiva es una fenomenología de la corporeidad, la cual nos orienta al terreno de las emociones, la acción social y el cuerpo. Me parece

fundamental exponer teóricamente cuál es la estructura de significación que guía este esquema de acción social, según una concepción particular de la salud, presente en la dimensión subjetiva de la enfermedad y cuyos efectos son múltiples en el campo de la atención y la vivencia del Chagas.

Es fácil imaginar que la decisión de proteger la salud personal esté orientada por la necesidad de asegurar la estabilidad económica de familiares cuya economía doméstica depende del envío de remesas. Desde este punto de vista, el cuerpo es una agencia social que hace posible el bienestar de otros y la consecución de sus proyectos de vida. La salud se configura en ese contexto significativo como una condición intersubjetivamente compartida en unidades familiares, pues el cuerpo es activo y comunicativo por medio de las emociones. Por ello, una comprensión adecuada de la agencia social requiere un concepto de agencia incorporada. Ello porque la emoción, que es necesariamente incorporada, funciona en los procesos sociales como la base ontológica de la agencia. Las emociones tienen un rol en la agencia social pues significativamente guían y preparan al organismo para la acción social mediante la cual determinadas relaciones sociales son generadas⁷⁰. Con ello se alcanza una perspectiva teórica que puede rastrearse hasta un siglo atrás, alcanzando así el pensamiento de Emilié Durkheim: “los seres humanos poseen un cuerpo individual constituido por deseos, apetitos e impresiones sensoriales que descansan en el ego pero también poseen la capacidad de trascender en sí mismos y desarrollarse sobre la base de categorías sociales y emociones” (Durkheim, 1912; citado por Shilling, 2007). Cualquier teoría que pretenda atender la experiencia de cualquier enfermedad, afirma el psicólogo social Kirmayer (1992:9), “debe dar un peso importante al cuerpo no solo como un

⁷⁰ El mismo Auguste Comte enfatizaba que los humanos son tanto seres inteligentes como inherentemente emocionales y activos, y sugirió que el impulso a actuar proviene del corazón (Aron, 1965; citado por Shilling, 2007): “...es cuando las emociones incorporadas y la inteligencia apoyando ambas la promoción de sentimientos sociales y actos que podemos atestiguar la emergencia de la sociedad y una cultura moral (Comte, 1853).

artefacto de pensamiento y representación sino como un vehículo de pensamiento, sentimiento y acción”.

El cuerpo además no puede ser visto únicamente como sujeto de fuerzas externas⁷¹; las emociones que mueven a las personas a través de procesos corporales deben ser entendidos como una fuente de agencia: los actores sociales están incorporados⁷². Desde esta perspectiva, la aflicción y la angustia producidas en el individuo al tan sólo imaginar a los seres queridos desamparados o afectados por la falta de recursos económicos, activa esta disposición hacia la búsqueda de atención médica. El riesgo de sufrir una enfermedad afecta a lo máspreciado por los emigrantes económicos, atenta contra el centro de sus intereses, un proyecto laboral sostenido en larga duración por la actividad de sus cuerpos.

El cuerpo social es amenazado por la posibilidad de disolución del cuerpo personal. Se pone en riesgo el plan prioritario de una mejor vida para aquellos que dotan de sentido la existencia en este mundo. Así, la importancia de la salud dentro de la dimensión objetiva del cuerpo, reside en que éste constituye una agencia productiva y transformadora en el marco del proyecto migratorio. Pocas personas saben y están conscientes de ello antes de emigrar, constituyendo casos singularmente excepcionales. Roxana, una mujer profesional de 37 años nacida en Sucre, lo dejó claro, y de manera sumamente explícita con las siguientes palabras:

⁷¹ En oposición a la radical postura de Michell Foucault para quien el cuerpo es siempre un objeto pasivo de regímenes discursivos y estructuras disciplinarias de poder que operan desde la red de las instituciones humanas hasta un nivel ontológico del cuerpo en sí mismo (micro-estructuras de poder). Anthony Giddens (2003:52) enmarca en el siguiente enunciado una reflexión similar: “No debemos entender las estructuras de dominación ínsitas en instituciones sociales como molinos para “seres dóciles” que se comportaran como los autómatas propuestos por la ciencia social objetivista”.

⁷² La conceptualización del cuerpo presentada aquí tiene como inspiración los trabajos de Nancy Scheper-Hughes y Margaret M. Lock (1987); asimismo los de M.L. Lyon y F.M. Barbalet (1997); y Csordas (2002)

“yo consciente de que había estado en el campo, digo pues voy a hacerme la prueba, porque ahora que me voy, prefiero irme sana y no enferma, porque mi intención era trabajar y no estar enferma, o sea, entonces ahí me comunican de que tengo Chagas, luego me hacen un electrocardiograma donde se ve que el corazón está bien, y me dan el tratamiento...tomo el tratamiento... ya consciente de que tengo la enfermedad, y consciente de haber hecho un tratamiento con Rochagan en un examen de rutina... y me indican que tendría que hacerme controles, entonces yo consciente de eso, [ya en Madrid] fui a un centro de salud en Callao, entonces le comenté a la doctora con los antecedentes que ella me pedía para la historia, y ella me envió a Medicina Tropical del Ramón y Cajal, ya vine aquí con un informe y entonces aquí me hicieron los estudios pertinentes.”

Roxana es una mujer con formación universitaria, estudió odontología y trabaja como cuidadora doméstica en Madrid desde hace seis años, a la espera de la homologación de su título académico ve posibilidades a futuro de trabajar como asistente para un dentista privado que recientemente ha conocido a través de una amiga. De origen humilde, creció en una zona rural hasta los 17 años, momento en que emigró a Santa Cruz para vivir con miembros de su familia extensa. Un par de años después logró entrar en la universidad, apoyada financieramente por sus tíos, emprendió un proyecto académico que la hizo licenciada en odontología en pocos años. Durante su formación como dentista, según relata, cursó una asignatura en la cual recibió información sobre el Chagas. Teniendo en mente un proyecto de migración a España (dado que contaba con familiares migrantes en Madrid), decidió hacerse un test serológico ante la consciencia de la posibilidad de haber sido infectada durante su niñez. Su decisión muestra con claridad absoluta una consciencia estratégica del cuerpo como la base de la existencia y generadora de todo tipo de capital (la agencia incorporada que permite la transformación del mundo social).

La formulación del proyecto migratorio de Roxana, como acción futura, entraña una atención reflexiva a todo un conjunto de Actos proyectados, de escenarios y condiciones estructurales que dan cuenta de la correlación de fuerzas y campos sociales. A través de una mirada retrospectiva ilumina el

presente y el futuro. Tras adquirir un conocimiento de la enfermedad, recuerda su vivencia en el campo y evoca las condiciones sociales de ese espacio, reproduciendo en su mente las posibles consecuencias vitales para su cuerpo (lo que equivale a decir que rememora su vida pasada y observa que las condiciones de existencia han sido dejadas atrás, pero su cuerpo pudo no haberse librado de ellas, y en efecto, podría “hacer recordar”, en cualquier momento futuro, que esa vivencia está de algún modo siempre presente ella). A su vez, en prospectiva, imagina el proyecto de emigración y sus exigencias primarias en términos de objetivos y planes de acción que, de forma global, están sedimentados por motivos pragmáticos (cadena de motivaciones) que estructuran la asunción de una actitud biográfica.

Cuando se examina y le informan que tiene Chagas, se ve obligada a formular un proyecto de migración sobre la base de las condiciones que impone el padecimiento: revisiones periódicas y controles médicos. Resulta con ello una “consciencia empírica” de la necesidad de atender la salud según los regímenes médicos establecidos para sobrellevar la enfermedad y sostener el plan de acción. El electrocardiograma refleja que no hay daños orgánicos, y estando asintomática, asume el tratamiento médico que consiste en varias dosis del antiparasitario Rochagan. El padecimiento pasa a ser así un elemento fundamental dentro del proyecto de migración, en la medida que lo condiciona estructuralmente en todo su curso. Por consiguiente, pierde su carácter de contenido parcial en el acervo de conocimiento, y entra a formar parte de la estructura temporal del flujo de la experiencia en el mundo de la vida. De tal manera, los controles médicos y exámenes rutinarios llegan a incorporarse en un plan para la acción futura. Roxana es un caso excepcional, que no debe omitirse por la forma en que acude a la UMT, por la configuración del motivo y el plan anticipatorio formulado desde Bolivia.

No hace falta desarrollar mucho más el marco comprensivo del motivo-para, lo hasta aquí expuesto describe su estructuración social completa. No

obstante, algunos ejemplos permitirán ilustrar la íntima interdependencia de esta estructuración con otros aspectos del proceso social del padecimiento. La explicitación empírica de la base motivacional del proyecto a partir del caso de Eugenio, es más que adecuada a fin de apreciar esto. En este hombre de origen quechua, con dificultades para expresarse en castellano, se puede advertir, entre otros asuntos, que el padecimiento está moldeado según las preocupaciones y esfuerzos por mantener el proyecto migratorio a largo plazo, especialmente en relación al cuidado de sus hijos.

“Yo me sentía tranquilo pero no sé... es que pensaba si algo tengo porque estaba así flaquito los hombros, tal como estoy así, pero mi peso era 65 y 64, mi altura es uno sesenta y pico pero mi peso no está bien, yo quería estar más gordito sabes. Cada vez que yo iba al Hospital, me decía que yo estaba bien. Mi hermano Fily me decía que ya estaba con el mal de Chagas acá, estaba en tratamiento, entonces luego poco a poco hablamos con mi hermano y dice: tú también debes tener, entonces me dice: hermano porque no tú no también vas. En las primeras citas no podía venir porque estaba trabajando, casi no podía venir, y no quería dejar el trabajo. La segunda vez vine, porque mi hermano Fily me ha mandado aquí, que mucho le importa a mi hermano porque él se preocupa por mis hijos y tal, porque me dice: si no trabajas quien le va a dar a tus hijos que están por ti, tienes que estar bien y trabajar. Desde ese rato estoy aquí con el tratamiento.”

La manera como Eugenio inicia su relato pone en relieve la importancia del cuerpo como “elemento de acción y lugar del propio-ser que actúa” (Giddens, 2003:77), e incluso más importante, como campo de expresión objetivo de vivencias subjetivas, un vehículo psico-físico indicador de síntomas, no sólo de enfermedad, sino de “la vida emocional interna del ser”.

En ocasiones, los motivos del proyecto se formulan anticipadamente en una relación intersubjetiva propia de la situación desencadenante. Cuando Fily problematiza la situación biográfica de su hermano, comunicándole la imperiosa necesidad de atender su salud, lo hace en términos de la consciencia

práctica del cuerpo como una unidad ontológica generadora de capital y trabajo, todo un instrumento para actuar en el mundo. Un cuerpo que ha atravesado similares trayectorias, por sendas espacio-temporales que conforman los contornos biográficos. La problematización se elabora además en virtud de un contexto motivacional aprehensible subjetivamente en “la vivencia migratoria”. La enfermedad como evento problemático, irrumpe en el flujo rutinario de la experiencia en el marco del proyecto migratorio, por ello, sus consecuencias vitales y biográficas imaginadas en el ámbito de interrupciones fantaseadas, objeto de una comunicación inter-actuante, constituyen el contexto de significado del motivo-para. Fily comprende intersubjetivamente la vivencia de su hermano en ese contexto, dirigiendo su atención a su cuerpo como un campo de síntomas e indicaciones de la vivencia, que supone similar al suyo. En efecto, el repertorio de la experiencia está incorporado y le es accesible por sus propias vivencias, el curso de sus acciones y una trayectoria de vida compartida.

De forma más concreta, el motivo de la acción para este caso, se estructura a partir de dos contextos: (1) el contexto del trabajo (constituido por la obtención de recursos de subsistencia en función del trabajo asalariado), y (2) el ámbito de la familia (en torno a la premisa de la ayuda familiar, a los hijos especialmente, para la consecución de proyectos de bienestar económico y desarrollo personal). Todo ello, en su estructura de acción, suscita un problema para el proyecto de atención médica, puesto que el campo laboral impone sobre la estructura de acción del mismo, constreñimientos estructurales, cuando paradójicamente el motivo estructurante está orientado hacia el sostenimiento de la actividad productiva generadora de capital. El abordaje de estos asuntos se hará posteriormente.

De lo anterior se desprende una reflexión sobre la unidad familiar y el campo social donde se estructura el proyecto. La llegada del migrante al destino proyectado, es el resultado de un esfuerzo familiar, en el cual una serie de

personas coparticipan y crean relaciones de cooperación con ese fin. Tal como señalan algunos estudiosos de la migración transnacional acerca del rol que juega la familia: “el grupo familiar constituye siempre un eje de organización social prioritario en la vida de los migrantes, cuya importancia se acrecienta en el contexto transnacional” (Parella y Cavalcanti, 2010:3). En todos los casos empíricos señalados puede apreciarse claramente que el proyecto migratorio es en esencia actividad corporal, pensamiento creativo y emociones incorporadas en el orden social, donde el cuerpo está implicado en la agencia social mediante el rol facilitador de las emociones: se invierte dinero para comprar un billete de avión y afianzar una oportunidad laboral fuera del país; las fuentes de financiamiento involucran a familiares y amigos que como un sólo cuerpo movilizan recursos y acciones hacia un mismo objetivo dentro de un plan. Un cuerpo de ilusiones activa y construye una realidad subjetiva doblemente aprehensible en la experiencia social de la unidad doméstica y en la agencia incorporada del individuo. Desde ese punto de vista, el cuerpo, no es solamente una metáfora de la acción proyectada, sino verdaderamente una entidad relacional conectada con otros cuerpos, otras ilusiones, y en efecto, con otros proyectos de vida.

No obstante, aunque la familia puede actuar como unidad, no deben perderse de vista sus diferencias internas y las relaciones de poder que se dan en su seno; lo que permite identificar conflictos de intereses entre sus miembros y relaciones jerarquizadas en términos principalmente de género y edad, así como impactos diferenciados. De acuerdo con Herrera, “no todos los miembros de la familia actúan en igualdad de condiciones ni cuentan con las mismas capacidades de negociación” (Herrera, 2004; citada por Parella y Cavalcanti, 2010). Por ello, al abordar las migraciones, señala Herrera, deben evitarse las aproximaciones a la familia como un “todo unificado y uniforme, sin tener en cuenta las desiguales relaciones de poder que se dan en su seno, así como la asignación diferenciada de roles en cuanto a la construcción de identidades y a

las condiciones de reproducción del bienestar de las personas” (Ibídem). Esto último quedará ilustrado más adelante en el caso de padres migrantes que teniendo a sus hijos en Bolivia, intentan que acudan a un médico para que se les realice una prueba serológica a Chagas, asignando a otros parientes la responsabilidad de orientar a los hijos e hijas a un centro de salud.

La preocupación de las personas en torno a la salud de su cuerpo, está guiada en buena parte por un sentido de responsabilidad y compromiso con el bienestar general de la unidad doméstica en el marco de valores culturales que ponderan la “solidaridad mecánica”, tal como fue definida por Èmile Durkheim al referirse a las formas más básicas de cohesión social. En ese plano, la agencia social que sostiene el buen porvenir de los hijos está claramente incorporada mediante el “sentimiento de protección” (sentimiento que en un modelo patriarcal ha sido socialmente reforzado con especial referencia a las mujeres).

Este arreglo social hacia el bienestar de los demás, donde prima lo colectivo, es muy acentuado en sociedades cuya organización sociopolítica es la comunidad corporativa. Eric Wolf (1972) la definió como una institución histórica y un modelo conceptual que responde a una estructura social que se constituye en el proceso de desarrollo organizativo de las sociedades indígenas, aunque igualmente presente en la población mestiza latinoamericana. En ella se desarrollan los valores y principios que guían y norman la acción de las personas. En su interior, se articulan prácticas sociales como: la reciprocidad, la ayuda mutua, el valor comunitario de los bienes, la relación de respeto con la naturaleza, la solidaridad, la responsabilidad social, etc. La gente que creció o vivió una temporada significativa de su vida en comunidades indígenas, está marcada por este sistema de valores culturales que influyen tanto en su comprensión de la salud y la enfermedad, como en los modelos de atención médica que valoran y legitiman socialmente. Este mismo sistema guía sus expectativas culturales en torno a lo que según ellos debe ser un buen profesional de la salud, y cuáles son las técnicas y rutinas terapéuticas más

adecuadas. En este sentido, Joseph Bastien (1978) examina el tema de la reciprocidad en los rituales y la cosmología Andina vinculándolos a las creencias médicas y el tratamiento de la enfermedad en un ayllu en Bolivia. Según sus estudios, las obligaciones reciprocas proveen a la etnomedicina andina de una estructura perpetua de prestaciones entre la persona y el curandero, lo cual es central en el proceso de curación.

En sociedades donde las relaciones interpersonales cotidianas se caracterizan por la copresencia, el apoyo mutuo entre los individuos está altamente institucionalizado dentro del orden social. En América Latina, dentro de los sectores populares se yuxtaponen las condiciones específicas de exclusión y marginación socioeconómica, con estas formas sociales que facilitan además la proximidad de los cuerpos desde el ámbito doméstico hasta los espacios públicos. Los cuerpos se ayudan y observan entre sí, y la gente mantiene una actitud atenta hacia su entorno social inmediato. Una actitud de vigilia permanente que se interioriza en el individuo comúnmente en un contexto de inseguridad ontológica donde ocurren “hechos delictivos” que obligan a proteger el cuerpo.

Por otro lado, en estos sectores sociales, generalmente los recursos económicos suelen ser escasos y las familias están “luchando” cotidianamente por satisfacer necesidades básicas y “salir adelante” con bajos salarios o ingresos temporales. En los barrios pobres y las comunidades campesinas se producen dinámicas sociales para adaptarse a una economía de subsistencia, generalmente basadas en la cooperación interfamiliar y otras instituciones sociales como el compadrazgo. Asimismo, las condiciones de vida generan unas tasas de mortalidad y morbilidad altas en toda la población (especialmente en los niños), menor esperanza de vida al nacer, desnutrición, mayor proporción de individuos en los grupos de edad más jóvenes, necesidad del trabajo infantil, dificultad para generar ahorros económicos, entre otras privaciones. La experiencia social y subjetiva en tales condiciones de vida, se refleja en el

discurso de todas las personas entrevistadas. Por lo tanto, cuando en una estructura social se valora y privilegia la reciprocidad y la adhesión afectiva a los problemas de todos los miembros de la unidad familiar, se configura una percepción de la salud y la enfermedad como un proceso social compartido en ese núcleo de personas. Los aspectos mencionados aparecen con claridad en el siguiente diálogo de entrevista con Carmen.

¿Cómo se enteró que tenía Chagas?

“En Bolivia...mi tía se quemó, tuvo un accidente, se quemó cocinando, entonces tuvo quemaduras de tercer grado, entonces necesitaban ponerle sangre porque la iban a operar y tal, entonces ahí pues necesitaba más, entonces dije yo...pues yo le puedo dar porque tenemos el mismo tipo de sangre, pero al ir donar la sangre me hicieron las pruebas y me dijeron que no podía donarle porque yo tenía el Chagas, entonces no pude.”

¿Cómo se sintió...?

“Solamente me sentí mal, no tanto por la enfermedad que hubiera tenido, sino por no poderle darle yo, ayudarle a mi tía... para mí en ese momento no era importante la enfermedad, como yo veía a mi tía tan mala, y era mi tía muy joven, tenía sus niños y claro..., yo muchas veces me despreocupo muchas veces de mí, porque yo siempre tratando de ayudar a mi familia en todo lo que he podido, tenga que trabajar, lo que sea...”

A modo de conclusión capitular. Carmen se acercó a la UMT para tratar médicamente su “dolor de pecho”, aconsejada y orientada por una amiga sobre la importancia de la atención médica en su particular situación. En aquél momento su amiga estaba siendo atendida en la Unidad y al igual que ella tenía

dos hijos, uno de ellos nació hace un año en Madrid y afortunadamente presentó serología negativa al Chagas. Catorce años atrás, cuando Carmen se encontraba sin síntomas, recibió el informe diagnóstico de serología positiva “al mal de Chagas” cuando se prestó a donar sangre en una emergencia familiar. Desde entonces, tenía conocimiento del mal silencioso que habitaba su cuerpo, sin adquirir mayor relevancia en su propia vida. Como muchas otras personas con Chagas en aquél pedazo continental de tierra, su preocupación en torno a la enfermedad era inexistente, pues había otros problemas en tal caso más significativos en ese tiempo por los cuales preocuparse y emplear su energía. Los campos sociales interactuantes eran otros, las estructuras coercitivas conducían a otros procesos en la formación de habitus. “Estaba asintomática”, no le interesaba informarse y conocer sobre una “supuesta enfermedad”, diagnosticada de forma repentina y que no le ocasionaba ningún problema para realizar sus actividades laborales, cuidarse más o menos a sí misma y alimentar a sus dos hijas pequeñas. Así, con el transcurso del tiempo las niñas fueron creciendo y sus necesidades económicas también, a la vez que las condiciones de precariedad laboral y la visión de un futuro incierto y lleno de dificultades para sus hijas se asomaban cotidianamente en ese sector de la realidad latinoamericana. Toda esta situación impulsó a Carmen a salir de su país hacia otro más próspero, con la fuerza de una ilusión incorporada. Actualmente, sus hijas estudian en una escuela pública del Estado y no les hace falta nada más que su madre, visten y comen bien pero “se sienten solas”, como ella misma me expresó. Lo económico está parcialmente solventado a costas de la privación del afecto y el cariño. Al tiempo de la entrevista, Carmen estaba a cuatro días de comenzar por primera vez el tratamiento antiparasitario para combatir la enfermedad.

Ha quedado hasta aquí expuesto el *motivo de fondo*⁷³ que “mueve subjetivamente” a las personas a acudir a la UMT y tomar la decisión de realizar una prueba diagnóstica para el Chagas, o bien, medicarse una vez consciente de padecer la enfermedad. Son pocas las personas que acuden a la UMT motivadas por un voluntarismo individual sin conexión con elementos de la estructura social o familiar. La motivación es trascendental y tiene varias dimensiones afectivas y sociales a lo largo del proceso de atención de la salud.

Aunque el Estado español por medio del Ministerio de Sanidad y consumo ha creado un departamento de enfermedades infecciosas y una Unidad de Medicina Tropical para controlar/vigilar las enfermedades importadas. Las personas seropositivas al Chagas, son individuos que toman voluntariamente la decisión de tratarse luego del informe diagnóstico. No existe una política de salud coercitiva (o digamos en este caso, paternalista) sobre los emigrantes, que los obligue a adherirse a un tratamiento médico tras un diagnóstico positivo al Chagas. Sin embargo, por ley, hoy en día a todas las personas donantes de sangre provenientes de zonas endémicas se les practica el cribado por Chagas.

Por otro lado, las personas con cardiopatías, o problemas intestinales asociados sospechosamente a la fase crónica del Chagas, así como aquellos con eosinofilia, son a menudo derivadas por los médicos de cabecera desde los centros de atención primaria, constituyendo el mecanismo de contacto más importante actualmente en estos casos entre el paciente con Chagas y la UMT. Por lo demás, es relevante enfatizar que la población inmigrante boliviana no es una población uniforme ni homogénea, sobre cuyos cuerpos los dispositivos de salud se imponen y ejercen su control desde una estructura de poder horizontal que opera en la red de instituciones sanitarias. La enfermedad es apropiada subjetivamente por la persona, y el cuerpo que lo porta no es sólo un objeto

⁷³ Anthony Giddens expresa esto mismo diciendo que “los motivos denotan los deseos que mueven a la acción, mientras que las razones denotan sus fundamentos en el registro reflexivo” (Giddens, 2003:44).

“textual” en el cual se inscribe una producción discursiva del saber biomédico. Las acciones de la persona son voluntarias y la persona tiene desde ese punto de vista su autonomía y sus motivaciones que estructuran con autonomía sus acciones. No obstante, sí se puede afirmar que en el campo de las instituciones de salud que operan a un nivel micro de la sociedad, los centros de atención primaria son dispositivos que juegan un rol determinante en la captación de personas con Chagas. Asimismo, son un medio de información sobre la enfermedad para la población inmigrante de zonas endémicas, que conecta a este grupo de personas con la atención médica especializada.

CAPÍTULO 9

CONTACTO CON LA UMT

En este capítulo me ocuparé básicamente de las consecuencias producidas por las acciones e interacciones llevadas a cabo por los sujetos en su contacto con la Unidad de Medicina Tropical y el inicio del programa de atención médica a la enfermedad de Chagas. Tales consecuencias están presentes de forma latente o manifiesta a lo largo de todo el proceso de atención sanitaria (desde las primeras pruebas diagnósticas hasta los controles ulteriores). De esta manera, integro en un esquema explicativo la estructura, comprendida por las situaciones, condiciones y motivos de la acción de búsqueda de salud (vistos en capítulos anteriores), con los procesos, que son las acciones y consecuencias sociales derivadas de los actos proyectados por los agentes.

La llegada del sujeto a este espacio concreto del hospital (UMT), es una suerte de consumación de un primer Acto formulado anticipadamente en el contexto motivacional del proyecto⁷⁴. En este caso, los motivos alcanzan el dominio directo de la acción dadas las circunstancias relativamente inusuales de la situación desencadenante y el ingreso al espacio del hospital, que de algún modo “quiebran la rutina” (Giddens, 2003). A saber, los motivos de fondo “proveen planes generales o programas dentro de los que se escenifica un espectro de conducta (aunque buena parte de nuestra conducta cotidiana no reconoce motivación directa, pues está racionalizada en su registro reflexivo” (Ibídem).

Cabe señalar que el proyecto de atención médica especializada es abierto y flexible desde el punto de vista de la consciencia práctica de los actores, ya que

⁷⁴ La conceptualización aquí empleada acerca de lo que es un “proyecto”, está en oposición a los señalamientos de Giddens (1993), para quien éste no puede dividirse en una serie de Actos. Aquí asumo que existen varios Actos eslabonados dentro de un curso de acción programado.

está abocado a incorporar nuevos planes de manera gradual según el agente va informándose del programa de atención médica...según se le va conduciendo por los expertos. En dicho espacio, se asume una ruta periódica, según la organización institucional de una secuencia de actividades. Los episodios de atención a la salud que se trazan por sendas y regiones espacio-temporales concretas, constituirán una trayectoria terapéutica o rutina de atención médica que se consolidará como un mapa espacio-temporal de las acciones contextuales para los agentes, considerando como premisa general que “ocurren como una duración y un fluir continuo de actividad programada” (Giddens, 2003:41). Para los agentes se suscita un proceso de socialización secundaria y aprendizaje que afecta la consciencia práctica de las acciones planificadas.

Por otro lado, el campo social del hospital da lugar a prácticas sociales ordenadas en un espacio y un tiempo (algunas de ellas objeto de constreñimientos y ampliamente institucionalizadas), cuyo eje es el cuerpo y sus mediaciones con el mundo circundante. Un espacio que así mismo está significado por los actores en el plano de representaciones sociales, dando sentido y orientación a las conductas típicas que se desarrollan cotidianamente.

El contexto hospitalario estructura de manera constrictiva y habilitante las pautas de la acción del agente individual, rebasando sus posibilidades de control, por lo que no le queda otra alternativa (salvo abandonar la realización del proyecto) que ceñirse a las regulaciones sociales y regiones de las sedes de un itinerario terapéutico. En un inicio, este itinerario de la acción social, es un recorrido semanal por sedes y espacios de la estructura hospitalaria (que se extiende a dos años), donde los agentes interactúan con el personal administrativo, los médicos y enfermeras/os asignados a las áreas de atención. El examen teórico de la interacción social en la realidad del hospital, es decir, su escenificación en esquemas intersubjetivos de acción, ya ha sido desarrollado detalladamente como parte de los presupuestos teóricos del estudio, por

consiguiente, lo que ahora corresponde es ofrecer **una descripción general de la experiencia y las consecuencias no buscadas de la acción en tal rutina a partir del registro empírico de la etnografía.**

En primer lugar, al explorar el proceso de “inmersión social” de los sujetos en la rutina de atención médica, debe considerarse que el sistema biomédico moldea de manera determinante la experiencia del paciente con la enfermedad, pues estructura prácticas sociales y da sentido a las acciones en ese contexto. Siendo poco conocida o ignorada dentro de la población boliviana inmigrante, la información sobre la patología es recibida fundamentalmente por parte de los médicos, aunque existen otras fuentes social y afectivamente más cercanas en la estructura social del mundo social del paciente: amigos y la familia (la red social), que en ocasiones juegan el papel de comunicar los significados socialmente más importantes de la enfermedad.

En cualquier caso, es un hecho ineludible que la mayoría de los pacientes manifiesta (tanto a nivel de la consciencia práctica y discursiva) una fuerte confianza por los medios y los usos de la medicina. La figura del “Doctor” es en sí misma una categoría de alto estatus social en las jerarquías sociales del mundo social del paciente, a modo que asumen la enfermedad en gran medida influidos por las explicaciones de los expertos en salud. En su ejercicio profesional, la significación objetiva que provee el médico cuenta con legitimidad social en virtud del dominio científico de su saber, conformando estructuras de significación que son aprehendidas en conexión con su legitimación y poder (campo científico).

Con arreglo a la teoría de la estructuración de Giddens, esta misma legitimidad configura socialmente un contexto motivacional específico de acción de gran importancia, a saber que: las estructuras (reglas y recursos) que rigen la acción de no sólo los pacientes, sino de todos los agentes que interactúan en el contexto del hospital, son reproducidas en la acción en virtud del sentido de legitimidad otorgado a las estructuras y los agentes expertos que

ejercen su poder y capacidad de obrar sobre el cuerpo humano. Dicho en otras palabras, cuando los pacientes revisten de legitimidad y autoridad al médico, así como a otros agentes expertos, están a su vez reproduciendo en el contexto clínico-hospitalario las condiciones estructurales que hacen posible la acción terapéutica como programa institucional (en apariencia, sin influjo de las prácticas/acciones del sujeto), mediante la sanción positiva de todos los recursos (conocimientos y técnicas) y reglas (normas y procedimientos) puestas en juego para intervenir sobre los agentes/cuerpos. Por lo tanto, una consecuencia no buscada de la acción de legitimar la posición social del Doctor en ese contexto, e incluso fuera de él, es precisamente la reproducción sistémica de las reglas y los recursos del hospital que rigen los procedimientos institucionales y los modos de conducta social allí desplegados normativamente.

A partir de la anterior reflexión, se puede entender con claridad que la relación con el médico se suscita en un contexto social donde prima una relación más bien unilateral de autoridad entre un sujeto que posee un conocimiento experto, y otro que ignora sobre la salud de su cuerpo en términos biomédicos y objetivos, careciendo por lo tanto de legitimidad científica. El médico actúa sobre el paciente mientras este último asume una “conducta pasiva”, como objeto de intervención, dentro de su rol institucional (sistema de posiciones). Si se establece una forma de comunicación, siempre es a partir de tipificaciones institucionales (estructura de roles y sistema de posiciones estructurantes) y esquemas de autoridad biomédica que guían una transacción intencional recíproca (en la medida que, como se ha explicado, todas estas formas de interacción han sido legitimadas por los agentes).

Los actores, por otro lado, también viven y comprenden la enfermedad según sus esquemas de interpretación cultural, estableciendo modelos explicativos que conectan la memoria del pasado y las condiciones sociopolíticas de desigualdad que yacen detrás de la patogénesis social de la enfermedad. Esto permite a los sujetos reconocer al Chagas como un

padecimiento con ciertos malestares corporales típicos asociados a los dolores y problemas de salud que han afectado recurrentemente a otras personas “de su tierra” por largo tiempo (a través de una mirada del pasado que ilumina en todo momento el presente, en el campo social de las condiciones migratorias). Adicionalmente a los imperativos sociales del contexto de origen — específicamente las desigualdades en el acceso a los servicios de salud—, la vivencia de las personas diagnosticadas con Chagas en España está condicionada y debe entenderse en el marco del proceso migratorio al país y del proyecto de vida que en él se inscribe y desarrolla.

Desde un punto de vista cultural, destaca Polunin (1997:33), “una enfermedad es un patrón reconocible de características que involucran desviaciones de la salud que son suficientemente distintivas como para considerarla una entidad”. En cualquier sociedad padecer una enfermedad implica, por lo general, romper con el orden normal de actividades sociales, lo que suscita transformaciones subjetivas en el mundo vital, siendo a menudo la anormalidad o la disfunción una característica propia del estatus social del enfermo en varios sistemas médicos. La enfermedad como tal, asevera Byron Good, “altera los ritmos normales de la vida” (Good, 2003: 241).

La persona enferma es tratada por un sistema médico que engloba una serie de ideas, valores y prácticas sociales concernientes a la salud y la enfermedad, involucrando a los adeptos cuya especial competencia es reconocida por una amplia mayoría de su sociedad. Por consiguiente, la biomedicina en el campo de las prácticas terapéuticas, juega un rol principal en la modelación cognitiva de la experiencia con la enfermedad y la comprensión de la misma por el sujeto. Algo que varía según una serie de variables como la edad, el sexo, el nivel de estudios, la situación familiar, el estatus laboral o el nivel de ingresos. Es por eso importante describir el itinerario general de atención terapéutica, antes de centrar la atención en los procesos sociales de mayor relevancia.

Comenzar la rutina terapéutica en la UMT implica como primer paso, la realización del diagnóstico a través de dos serologías frente a antígenos distintos (2 ELISAs y 2IFIs). A todo paciente seropositivo se le indica que debe realizarse otras pruebas médicas que requieren la disposición de tiempo por parte de la persona para ocuparse en tales actividades, así como el consentimiento para que se les extraiga un poco de sangre (20 ml.). El paso por la unidad de radiología es exigida para realizar los electrocardiogramas y ecocardiogramas a fin de evaluar la implicación de órganos. Se les solicita otras pruebas según su cuadro clínico para evaluar el caso individual del paciente: (1) en fase crónica—sintomática o (2) indeterminada—asintomática. Además, se les hace un test de VIH, uno de Tuberculosis y otro de embarazo (a toda mujer en edad fértil a efectos del tratamiento). Durante este proceso podría decirse que las personas se convierten en casos clínicos, lo que equivale a decir: en pacientes, de quienes se espera por parte del cuerpo médico, la realización de todos los estudios, el cumplimiento con los horarios de atención dentro de la Unidad y la ulterior adhesión al tratamiento médico. La perspectiva de atención médica pone atención en los casos individuales, desde un punto de vista objetivo biomédico; sin atender el carácter colectivo y la vivencia intersubjetiva.

Así, tras haber sido realizadas las pruebas y los estudios clínicos necesarios, las personas están en posesión de todo un material clínico que sólo un médico puede interpretar a fin de establecer cuál es el estado de salud del paciente. Se debe pedir cita en la secretaria de la Unidad a efectos de recibir el informe diagnóstico final por uno de los médicos. El mismo día en que se le comunica el diagnóstico al paciente, se le entrega la medicación explicándole sobre los posibles efectos adversos, firma una hoja de consentimiento informado sobre la base experimental del tratamiento y asume un compromiso informal para continuarlo. Ese mismo día inicia el tratamiento antiparasitario. De ahí en

adelante, el paciente tiene que realizar nueve visitas de control y seguimiento a la Unidad que están programadas en un periodo de dos años⁷⁵.

Con respecto al procedimiento para conseguir el consentimiento informado del paciente, algunas personas me comunicaron que firmaron el documento sin haber comprendido con claridad el contenido del mismo, y mucho menos, sus implicaciones en la atención médica. De hecho, uno de los médicos me comentó en una oportunidad que muchos pacientes “firman la hoja pero por la forma como está escrita pocas personas la entienden”. El lenguaje burocrático del documento (junto con la terminología médica) plantea una intangibilidad del discurso desde el punto de vista de los esquemas cognitivo-lingüísticos de los actores. Esta codificación semántica del lenguaje experto es una forma de dominación muy sutil, que resulta en una forma de impedimento y barrera comunicativa, pues los códigos de significación (y algún ordenamiento sintagmático) no pertenecen al campo semántico del lenguaje de uso común en la vida social. Este modo de discurso está además intrínsecamente asociado con el funcionamiento institucional del hospital. La consecuencia inadvertida es que muchos pacientes al presentar reacciones alérgicas al fármaco, aunque supuestamente informados verbalmente y por escrito a través del mencionado documento, se alarman por su “carácter imprevisto” (condiciones inadvertidas de la acción). La redacción del documento dificulta que sea entendido en especial a aquellos individuos que tienen un bajo nivel de escolaridad o son analfabetas (más adelante se ahondará sobre estos temas).

Para la gran mayoría de personas ocupar su tiempo (en gran medida escaso) en realizar los exámenes de diagnóstico solicitados, así como en asistir a todos los controles médicos programados resulta complicado considerando el régimen laboral al cual están sujetos como trabajadoras. La disposición y administración del tiempo de cara a asistir al hospital es un problema que

⁷⁵ Ver en los anexos el diagrama del protocolo de atención médica al Chagas.

acompaña al paciente en todo el proceso de atención sanitaria. Los médicos tienen pleno conocimiento de esta situación, pero su capacidad de intervención no alcanza a resolver las estructuras espacio-temporales en conflicto (aunque resulta problemático o incluso preocupante para algunos de ellos, en la medida que imposibilita la asistencia del paciente en la UMT, poniendo en riesgo la continuidad de la rutina terapéutica).

En la siguiente sección, se analiza dicha problemática y las consecuencias para los agentes, como producto de una actividad programada que tiene su sustentación motivacional en el contexto transnacional de la migración. **El valor de conectar consecuencias no buscadas de la acción con prácticas institucionalizadas y regímenes disciplinarios, representa un momento de investigación de primer orden en la sociología** (Giddens, 2003).

9.1. Obstáculos en el trabajo

En la UMT, el horario de atención y consulta médica a los pacientes está establecido en conformidad con la jornada laboral ordinaria, y en un horario de 9:00 A.m. a 2:00 P.m. El trabajo de los médicos se desarrolla bajo las condiciones laborales de la mayoría de ciudadanos del país. Sin embargo, al aproximarnos a la situación laboral de las pacientes con Chagas, una situación muy diferente sale a la vista. La gran mayoría de personas están empleadas en los sectores laborales típicamente ocupados por inmigrantes: mal remunerados y con extensos horarios de trabajo. En lo que sigue, se tratará el caso específico de las mujeres, el cual en el ámbito de la atención sanitaria es el mismo en sus consecuencias al de los hombres empleados en sectores laborales cuyas condiciones y características varían, pero mantienen alguna similitud en su base legal y social. El sector de la construcción y la agricultura ha sido por mucho tiempo el nicho laboral para los hombres inmigrantes escasamente cualificados,

mientras otros han trabajado en el sector de servicios y una minoría en un área profesional especializada. Actualmente, un número significativo de trabajadores se encuentran en situación de paro laboral y cuentan con una disposición de tiempo libre que les permite asistir sin mayores impedimentos a los servicios sanitarios públicos. Muchos de ellos, se están planteando retornar a Bolivia tan pronto dispongan de condiciones económicas, familiares y sociales (en el marco de redes sociales de apoyo transnacional).

Las mujeres atendidas por Chagas trabajan generalmente como cuidadoras de personas dependientes, principalmente con personas mayores en su domicilio. También realizan los quehaceres domésticos en hogares, una actividad laboral que incluye el cuidado y acompañamiento de niños y adolescentes. En contraposición a la situación laboral del español medio, este grupo de trabajadores a menudo no dispone de un contrato laboral en regla, y, por tanto constituye un grupo en situación laboral irregular, sin alta en la Seguridad Social y que no cotiza. Sin embargo, cuando existe un contrato laboral en vigor, es el empleador quien establece/impone las condiciones laborales con el interés de controlar y exigir del trabajador su disposición para proveer el servicio en el momento que sea necesario, aprovechando a menudo la situación migratoria irregular de la trabajadora⁷⁶. La planificación del tiempo es difícil entonces por el carácter imprevisible de los servicios de cuidado, y la poca autonomía que tienen las trabajadoras descansa en la posibilidad de elección del régimen de trabajo: internas, externas o por horas.

De acuerdo con los resultados de un estudio sociológico realizado por el CSIC (Coppola y Rogero García, 2010:3) sobre el uso del tiempo en las mujeres inmigrantes que trabajan en el sector de cuidados, “la jornada laboral de las cuidadoras se sitúa muy por encima de la jornada ordinaria, con 75 horas

⁷⁶ A este respecto, el Real Decreto que regula el Régimen Especial de Empleo de Hogar indica lo siguiente: “el/la empleador/a y el/la empleado/a podrá acordar tiempos de presencia de éste/a en situación de disponibilidad sin realizar un trabajo concreto, así como la correspondiente retribución [...]” (RD 1424/85).

semanales, que alcanzan las 131 horas en el caso de las internas". En dicho estudio se distinguen dos tipos de cuidadoras en función de las actividades que realizan: "1) la acompañante-ama de casa, que desarrolla fundamentalmente actividades domésticas y de acompañamiento, y 2) la enfermera-ama de casa, cuyo núcleo diferenciador son los cuidados socio-sanitarios y las ayudas personales en el hogar". Asimismo, se constata que el uso del tiempo semanal de las cuidadoras varía sustancialmente según el régimen de trabajo. De las 18 mujeres que entrevisté en la primera fase de campo, seis trabajaban como internas, cuatro como externas a jornada completa, cinco por horas y el resto en el sector de servicios (sectores profesionales). Las externas a jornada completa trabajan diariamente 10,5 horas, y las internas dedican en torno a 22 horas, según el estudio citado.

Es importante subrayar que "las cuidadoras internas viven, duermen y reciben manutención en estos hogares, en tanto que proveen atención en una franja horaria indeterminada" (Ibídem). En el estudio citado, se caracterizan los dos modos de contratación de forma muy precisa, por lo que conviene citar en seguida dos cuestiones directamente derivadas de su estudio:

(1) "A pesar de que la normativa básica estipula un descanso para las internas de dos horas para las comidas y de ocho horas de sueño entre una jornada y otra, el hecho de residir en la misma vivienda donde trabajan hace que, en muchas ocasiones, esta frontera temporal para el descanso no exista. En muchos casos, no es su jornada de trabajo la que se ajusta a su tiempo de descanso, sino a la inversa" (Ibídem). También destaca que, "las propias cuidadoras internas consideran la escasez de tiempo libre como uno de sus principales problemas, que relacionan con falta de independencia y autonomía. Son conscientes de que sus largas jornadas limitan las posibilidades de realización de otras actividades y, por tanto, de establecer y mantener relaciones sociales estrechas fuera del ámbito de su empleo. Perciben que buena parte de su tiempo no les pertenece porque les ha sido arrebatado" (Ibídem).

(2) “Por otra parte, las cuidadoras externas se caracterizan por no residir en su lugar de trabajo. Son cuidadoras externas a tiempo completo quienes realizan jornadas de entre 7 y 12 horas, frecuentemente repartidas entre la mañana y la tarde. Cuando los horarios se prolongan en exceso es posible hablar de *falsas externas*, trabajadoras que tienen un régimen de externa, puesto que viven fuera de la casa del empleador, pero que experimentan el resto de condiciones de un trabajo interno. Si a una jornada media de más de 12 horas se suma el tiempo de desplazamiento, el resultado es que estas trabajadoras permanecen en su domicilio unas pocas horas para descansar entre una jornada laboral y la siguiente” (Martínez Veiga, 2000: 91, citado por Ibídem).

Como primera consecuencia, el régimen de trabajo condiciona negativamente la posibilidad de cuidarse así mismas en todos los aspectos que engloba la salud (en otras palabras, el trabajo produce vulnerabilidad en cuanto a la desatención de una salud integral). De ese modo, la obtención de “permisos de ausencia laboral” para ausentarse del trabajo a fin de acudir a un centro médico, resulta complicado para la gran mayoría de ellas, en especial si se considera que desempeñan un trabajo cuya exigencia principal es la presencia física en el domicilio de la persona a quien cuidan. Tanto para las cuidadoras internas como externas, su horario de trabajo cubre toda la mañana y gran parte de la tarde (en el caso de las externas), solapándose con el único horario de atención a los pacientes ofrecido en la UMT (horario laboral).

Evidentemente se suscita un conflicto entre el mundo del trabajo y el del hospital en términos de que hay una restricción mutua de actividades por la coincidencia de horarios. El hospital, como institución total, en virtud de su carácter omni-abarcador, impone una disciplina horaria inflexible en el marco de las actividades de atención sanitaria. Por su parte, la estructura básica del régimen laboral, produce los mismos efectos, además de ser inconciliable con otro elemento decisivo para los agentes: “la familia y los cuidados propios”. La vida familiar, cuando se tiene, se suele contraponer a la vida solitaria y de

encierro característica de este sector ocupacional, de hecho existe una gran afinidad con la vida en un cuartel o una prisión, compartiendo la comida y los espacios de convivencia con los empleadores o personas dependientes, con lo cual difícilmente pueden mantener una existencia doméstica significativa (Giddens, 2003).

En efecto, así lo aseveran algunos investigadores cuando afirman que, “el tipo de regulación en torno al servicio doméstico interno (e incluso externo) niega a las mujeres empleadas —además de vulnerar un sinfín de derechos laborales y sociales— algo tan básico y elemental como el derecho a tener una vida familiar propia y a escoger cómo organizar el cuidado —si de forma presencial o bien a distancia—. Se niega así el derecho de estas empleadas a conciliar su vida personal, familiar y laboral: al tiempo que ellas son la “llave” para que otras personas sí puedan hacerlo” (Parella, 2009:32).

El inicio de la rutina sanitaria implica, a lo largo de ocho semanas, que la paciente atienda de forma regular al hospital por lo menos una o dos veces cada semana. El proceso diagnóstico requiere tomas de muestras de sangre y radiografías que consumen entre cuatro a seis horas diarias, como mínimo. Una senda de actividad que la paciente debe asumir con la finalidad de recibir el tratamiento médico. Por ello, los mayores problemas se presentan en esta primera etapa, y no en las siguientes de control periódico (cada seis meses), ya que es cuando se deben solicitar varios permisos en el trabajo para ausentarse por algunas horas o el día completo durante dos meses.

El desplazamiento al hospital suele tomar bastante tiempo, y el recorrido por las regiones del hospital—no centralizadas— de atención al paciente, implica largos minutos de espera que no pueden calcularse y muchas veces son imprevisibles en lo que se va de un lado a otro. Filas de espera y turnos que no se pueden evadir de modo alguno, constituyen la experiencia inicial de atención sanitaria. Asimismo, la distribución de estas actividades de análisis diagnóstico son, en espacio y tiempo complejas, si se tiene en cuenta que la estructura de

atención del Hospital se conforma por varias unidades de diagnóstico que se organizan regionalmente por redes de atención a los pacientes (no están todas en el mismo sitio), imponiendo la necesidad de desplazarse de un lado a otro. No raras veces, sin la menor idea de dónde están los sitios que se buscan para pedir la cita y realizar los análisis en los días siguientes (en los cuales ya se ha adquirido cierto conocimiento de las rutinas institucionales del hospital).

Por lo tanto, los permisos para ausentarse al trabajo son en el sentido práctico de la acción, las credenciales más importantes a fin de agenciar la atención sanitaria en principio. Y en la gran mayoría de casos los trabajadores y trabajadoras encuentran dificultades para conseguirlos. Por lo general, los empleadores suelen ser inflexibles, indiferentes o poco comprensivos ante la necesidad de las trabajadoras de ir al hospital (a quienes además no se les reconoce ese derecho en el ámbito de sus condiciones laborales). Y cuando otorgan el permiso lo hacen imponiendo condiciones que generan una fuerte presión a la trabajadora para que regrese pronto al trabajo. Las situaciones vividas por las pacientes derivadas de la búsqueda de asistencia médica, como consecuencia de las restrictivas condiciones laborales, pueden ser diferentes en función de la flexibilidad y comprensión de la persona que las contrate. Por lo general, la asistencia continuada al hospital durante los primeros dos meses (pruebas clínicas de diagnóstico), es razón suficiente para el despido de una cuidadora o inclusive para no contratarla. De ahí que muchas renuncien, desde un principio, a la atención médica por Chagas.

Ahora, tratemos otra variedad de consecuencias no-buscadas. Ocurre con frecuencia que las pacientes, al informar a “su jefe/a” sobre la necesidad de asistir a la UMT para tratar “su enfermedad”, despiertan su desconfianza y rechazo en cuanto hacen suponer la presencia de una patología exótica e infecciosa en su cuerpo, que según el empleador, acarrea un riesgo directo para la salud del hogar y la persona dependiente. Esto origina muchas veces de forma inmediata el despido de la trabajadora. El Chagas es una patología

extraña no situada en el acervo de conocimiento de la sociedad-destino (España), es decir, no forma parte de la realidad y es objetivamente atípica; por tanto, difícilmente el empleador concede el beneficio a la trabajadora de atender su salud en el hospital y mantener el trabajo, prefiriendo despedir a la trabajadora —evitando cualquier riesgo “imaginable” en torno a la patología— que buscar alguna alternativa frente a la situación específica de salud.

Consecuencias similares se producen cuando la paciente informa en una entrevista de trabajo sobre la condición médica particular que padece. La enfermedad es interpretada desde el punto de vista del empleador como una condición “deficitaria” que podría disminuir el rendimiento laboral, o incluso, “peligrosa” en el contexto de los mismos servicios de cuidado. Esto último especialmente al tratarse de una condición crónica de salud caracterizada por el deterioro progresivo del funcionamiento del cuerpo, y con muy bajas posibilidades de cura. El sujeto queda así irremisiblemente descalificado/desacreditado como trabajador y aumenta la vulnerabilidad social ya existente en el ámbito laboral. En otros casos menos desfavorables, el empleador condiciona la empleabilidad de la trabajadora con la asistencia a un centro médico u hospital, a fin de que pueda brindar las “condiciones laborales” adecuadas en el marco de la seguridad objetiva que requiere el trabajo de cuidadora. No obstante, estos casos son los menos frecuentes.

Es por lo tanto comprensible que algunas personas oculten su condición médica en el trabajo y de manera estratégica en sus relaciones sociales. El padecimiento se vuelve algo íntimo, como un secreto: una estrategia o forma de penetración estructural parcial del agente frente a las condiciones de discriminación de un entorno laboral. En algunos casos, las pacientes obtienen “sus permisos” aduciendo razones ficticias, esquivando en el campo laboral cualquier forma de asociación con la enfermedad crónica. El rol de enfermo desde esta perspectiva es una amenaza a la subsistencia, y los pacientes intentan “des-identificarse” con él.

Así, al buscar empleo, ocultan “que tienen Chagas”, o justifican las visitas al hospital con sus jefes/supervisores dando explicaciones alejadas del motivo real. Las excusas pueden ser muy diversas: “como que se va a chequear a los hijos”, “por un malestar temporal”, “que van acompañar a un familiar enfermo”, etc. El temor de ser despedidas por el simple hecho de no cumplir las expectativas laborales, por romper las normas de no volver a tiempo después de la consulta médica o por “ser incomprendidas”, causa en las pacientes una ansiedad corrosiva a lo largo del proceso de atención a su salud. Más aun cuando presentes en la sala de espera, perciben que el tiempo transcurre más allá de lo esperado⁷⁷ y la consulta médica se demora. En relación con esto último, se presenta muy oportuno referir brevemente un suceso recogido del registro etnográfico de mi cuaderno de notas: “una mujer de unos cuarenta años de edad cansada de esperar en la sala de espera y evidentemente desesperada, se levantó enérgicamente de su silla para exclamar enseguida con una voz quejumbrosa: *“¡si de algo tenemos que morir todos...pero el trabajo qué, eso es importante, nos da de comer!”*”.

Las citas impresas que se le entregan a los pacientes en la UMT con los resultados clínicos y las fechas para las próximas visitas, contienen cuatro palabras sentenciosas: “departamento de enfermedades infecciosas”. Estos documentos son escondidos estratégicamente, y no se muestran más que en el contexto médico y en relaciones interpersonales de confianza, a razón de su significación social estigmatizante.

Es importante hacer aquí hincapié sobre la existencia —sin saber en qué ratio— de otras situaciones en las que los empleadores o jefes son comprensivos y otorgan los permisos sin ningún problema a la trabajadora, hasta el punto incluso en algunos casos de procurar el cuidado personal de sus trabajadoras, recordándoles sus visitas de consulta y los días más convenientes para

⁷⁷ Las pacientes ocupan aproximadamente dos horas y media en cada visita a la UMT, teniendo en cuenta el tiempo de transporte y la espera antes de ser atendidos.

ausentarse. Una de las personas con las que tuve oportunidad de conversar sobre este asunto, mujer de 28 años originaria de Santa Cruz, fue enfática en lo siguiente, *“yo soy como un miembro más de la familia, conozco a todos los hijos e hijas del señor...él dice que soy como su hija y a él le importa que me cuide”*. Tal como destacó Talcott Parsons con respecto al rol de enfermo, a algunas pacientes se les permite legítimamente eludir de forma momentánea o periódica sus obligaciones laborales, por supuesto, bajo el consentimiento de sus jefes a quienes por otro lado, les interesa conservar la buena salud de sus trabajadoras en cuanto son imprescindibles en las labores del hogar. A las trabajadoras a menudo se les aprecia como agentes que difícilmente pueden ser suplantables en términos del tiempo que llevan trabajando en el hogar y la relación de confianza y seguridad en los servicios de cuidado que ello implica, al haberse constituido a lo largo del tiempo un elemento socio-laboral de gran valor: la confianza en ellas, que se pondera positivamente en estos casos por los jefes o empleadores. De modo que el empleador no atribuye ninguna responsabilidad a la trabajadora de su estado de salud, pues comprende a grandes rasgos la patología dado que la trabajadora ha explicado a detalle su condición haciendo hincapié en su aspecto no contagioso. De hecho, pude saber de un caso en el que la paciente me aseguró que la responsabilidad de asistir a los controles periódicos (cada seis meses) forma parte de las obligaciones no contractuales y/o escritas, exigidas en su ambiente laboral.

Quisiera en seguida exponer tres casos paradigmáticos que ahondan sobre estas realidades como itinerarios individuales y permiten situar empíricamente los procesos sociales señalados. El primer caso (Rosa) ilustra muy bien la mayoría de aspectos tratados hasta este momento y abre el camino a otras consecuencias derivadas de los “obstáculos laborales”.

¿Qué ha cambiado en su vida?

“...cambio mi situación de trabajo, porque no tengo trabajo bueno ahora porque mire, yo trabajaba en una casa cuidando dos niños, y yo tenía que venir un día aquí, y claro yo tengo que mostrar mi cita a los jefes y agarré y le mostré, y cuando vieron que decía enfermedad del Chagas, ¡la cara que puso la mujer! Y...ya me trató diferente, pensó que era una enfermedad contagiosa y todo eso, así que yo a nadie tengo que decir lo que tengo, donde voy así, que ahora en mi trabajo ahora...yo perdí ese trabajo, porque la mujer era diferente, la señora me trataba con asco o como si yo le fuera a contagiar algo, pero como la gente no sabe, esta gente no conoce, yo me salí del trabajo, y ahora mi trabajo es por horas, por eso no le comento a nadie, qué es lo que tengo, por qué yo vengo aquí [a la UMT]...Ella leyó enfermedades infecciosas, lo ve, dice aquí, infecciosas... ¿y que es eso?, ¿y eso prende? [se contagia=prende], y peor que cuidaba niños... no tengo mucho trabajo...ahora voy limpio y plancho, casa por aquí, casa por acá...y los fines de semana cuido personas, que tampoco les digo que tomo el SINTRON, imagínese que yo les diga yo que tomo el SINTRON, y los viejitos tomando también el SINTRON, en mi vida ha cambiado hartito eso, que ellos lo toman por el corazón...y que yo le diga que voy a medirme el SINTRON, porque yo a veces voy cada 15 días o cada mes...además que si yo voy pidiendo permiso y permiso eso me perjudicó mucho, porque cuando me supieron que yo tenía el mal de Chagas, donde yo trabajaba de interna que había trabajado 7 meses, desde que llegué de Bolivia aquí a España, fue mi primer trabajo, al otro día, estuve tres días internada, vino mi hermana y me llevó a su piso, y allá me llevaron toditas mis cosas, así! Y con un sobre, mi sueldo y no más...así que me tiraron a la calle...pensaron que yo me iba a morir o qué pensarían...claro, así que a nadie digo que tengo Chagas, porque nadie conoce, ni nadie entiende...por eso no puedo trabajar de interna... a partir de ahí no cuento nada de lo que tengo, y para tener trabajo...pero esta enfermedad me perjudica...yo no estoy en las últimas, porque como el doctor dice yo no me ahogo ni me canso, ni nada, pero la otra gente no va a entender eso, principalmente en mi trabajo.”

Rosa describe abundando en detalles una consecuencia no buscada críticamente relevante. A razón del padecimiento, se ve forzada a dejar el trabajo de interna a cambio de otro peor remunerado, de tiempo parcial (por horas) y que entraña un proceso de precarización laboral. En realidad se queda sin trabajo en dos ocasiones a razón de “ser descubierta su condición médica”, la cual decide ocultar desde su primera experiencia de discriminación. Al examinar otros casos de pacientes que ocultan ser portadores de Chagas, se halla que el individuo maneja la información sobre la enfermedad como un secreto. Únicamente bajo ciertas circunstancias y en determinado tipo de relaciones sociales (las de mayor cercanía), llegan a revelar su situación particular.

La situación que complica la permanencia de las trabajadoras en régimen de internas, se deriva de las exigencias laborales ya reseñadas, que obligan a la trabajadora a permanecer en el domicilio de trabajo las veinticuatro horas del día, pues cuando las relaciones sociales se estructuran por largos periodos de tiempo, la facilidad de mantener en secreto el padecimiento se complica enormemente por efecto de la estructuración social de las actividades de copresencia en ese espacio y tiempo. Los contextos de privacidad se acotan y los mismos empleadores exigen de la trabajadora mayores explicaciones sobre sus acciones y prácticas que, en otros ámbitos, permanecerían en un sector privado. Entonces, cuando el padecimiento es socialmente informado y se desvanece como secreto, produce como consecuencia el cambio de régimen laboral (de lo cual se derivan otras consecuencias).

Es decir, los agentes se encuentran confrontados en contextos de interacción social de larga duración, donde las relaciones sociales tienden a ser más cercanas, siendo el lugar de trabajo uno de ellos. Por consiguiente, resulta muy complicado ocultar su condición médica en virtud de asumir la carrera terapéutica (o el itinerario de atención médica: idas al hospital para exámenes rutinarios, programación de citas médicas, consultas periódicas, etc.). Por ello,

el control de la información sobre la condición médica tiene un valor especial en las relaciones. Este fenómeno de encubrimiento plantea el problema del estado psíquico del sujeto. En primer lugar, llevar una vida oculta que se puede derrumbar en cualquier momento, supone un enorme nivel de ansiedad. El investigador por excelencia de estos temas fue Erving Goffman ([1963] 2006), de su obra “Estigma: la identidad deteriorada” se pueden desglosar importantes reflexiones:

En términos de la “experiencia moral” de los actores, el contexto laboral es para muchos el espacio de aprendizaje del estigma, y que se puede producir cualquier día. En tal momento, el individuo adquiere un yo-nuevo estigmatizado. El estigma del paciente con Chagas, determinado fundamentalmente por el campo laboral, según se ha expuesto, no es visible como una señal en el cuerpo, no es manifiesto a los ojos de los demás, pero se informa socialmente a través de representaciones sociales y acciones individuales de ajuste que los agentes efectúan. Acciones que en la sociedad aparecen como “sendas y actividades desviadas de las acciones consideradas normales”. Los signos del estigma se generan en el campo de las tipificaciones que informan la representación social del “inmigrante con enfermedad exótica”: significados asociados a una enfermedad desconocida que en la realidad repercuten en la identidad social del estigmatizado al ubicarlo como una amenaza o sujeto-nocivo para la sociedad.

De manera que el padecimiento produce un quiebre en las rutinas cotidianas, estructurando socialmente una carrera moral del estigmatizado (el punto de inicio, es por lo general el día en que los sujetos encuentran dificultades y tensiones sociales con los empleadores o las mismas personas bajo su responsabilidad; sin embargo los actores podrían estar conscientes del potencial estigma que esconde el padecimiento, decidiendo por su propia voluntad, evadir/ocultar desde un inicio la enfermedad en la esfera pública).

Por lo tanto, el paciente con Chagas corre el riesgo de ser estereotipado por las categorías estigmatizantes atribuidas al enfermo con una “enfermedad contagiosa”; enfermedad de la cual, como se ha indicado reiteradas veces, se sabe muy poco en la realidad social que se vive, pues no forma parte del conocimiento y experiencia intersubjetiva común en la sociedad. Los símbolos del estigma constituyen una identidad social deteriorada, que destruye los atributos vitales de la trabajadora: (1) confianza en su cuerpo como generadora de servicios de cuidado, (2) capacidad de trabajo sostenido y rutinario, (3) y por sobre todo, seguridad ontológica y física de que su cuerpo no significa ninguna clase de peligro para las personas bajo su responsabilidad.

Consecuentemente, su persona se vuelve indeseable y desacreditada en dicho contexto por las atribuciones simbólicas de la enfermedad. La trabajadora es objeto de exclusión social y de aislamiento de la sociedad en el campo de sus actividades de subsistencia, donde además suele pasar la mayor parte de su tiempo dadas las exigencias del régimen de trabajo (así, a menudo, intenta evadir el estigma aislando de su propia constitución del yo los atributos del padecimiento, al no aceptarse a sí misma como portadora de Chagas y evadir la enfermedad mediante complejos mecanismos de defensa). La chica a quien se le instaló un marcapasos en el hospital debido al gran avance de un estado crónico, expone otros aspectos que resultan importantes en torno a la situación laboral de las mujeres y la experiencia con la enfermedad.

-¿Con relación al trabajo, cómo lo has vivido?

“En cuestión a trabajos también me afectó cuando me enteré que tenía esa enfermedad, como no quería hacerme el tratamiento ni nada de eso, entraba a un trabajo sin decirles nada, que estaba mal y ya estaban por enterar, y por eso, una de mis jefas me dijo pones el marca pasos o te vas...cuidaba niños, y yo decía: no me estaba saliendo por nada malo, claro que estaba consciente del riesgo con niños por los desmayos, pero que me diga de la

noche a la mañana,...y pues yo sola no me atrevía. Y en el otro trabajo igual, me venían esos mareos, y ya me aceptó la señora, me dijo vale vas a trabajar...y me dijo uno de esos días, no vayas tan seguido al médico, no me gusta que vayas, y ya tampoco me ha gustado eso...y yo dije se gana muy bien, pero el trato era muy exigente en cuestión de las cosas y no me gustaba mucho, y el dinero no me importa como el trato. Y de ahí le dije que tenía Chagas, y por falta de marca pasos me daban los mareos, y me dijo vale, “le gustó más mi trabajo, que mi enfermedad”...pero me dijo que no vaya tanto al médico, me salí. Luego entre a otro trabajo de cuatro horas por la mañana y cuatro horas por la tarde, bien todo bien, estaba muy contenta, pero me caí en la calle un día, me desmayé, y el otro día llegué a mi piso donde vivía, y subí los cinco pisos y al llegué ahí a mi casa, abrí el ropero y ya estaba por desmayarme, ya era muy grave, y tomé la decisión a la noche de la mañana, me voy a hacer poner el marca pasos, voy a tomar el tratamiento, voy a empezar una nueva vida, porque para mí estar de trabajo en trabajo era también escapar de mi enfermedad, no aceptar lo que yo tenía realmente, entonces yo dije, me puse a pensar una noche y dije, lo dejo mañana mismo mi trabajo, no me importa... además, yo no me sentía tan bien ¿sabes?, ocultando algo que, además era riesgoso por las personas que tenía a cargo, y dije vale...ya está me vine a urgencias, dejé el trabajo...me pusieron el marca pasos y a los dos días comencé el tratamiento...ahora con el marca pasos, no me canso nada, no me mareo...con el marca pasos estoy a 32...este marca pasos es para personas que tienen tensión muy baja o muy alta, sirve para regular...no es la solución de mi problema,...entonces voy a hacer el tratamiento...”

Filiberta es una de esas pacientes que por mucho tiempo intentó mantener oculta la enfermedad, no sólo en la esfera de sus relaciones sociales y en el ámbito público de la sociedad, sino de sí misma, en el plano de su propia constitución como sujeto. Al desterrarla del yo-personal y negar su incorporación subjetiva, ingresó por así decirlo, en una de las primeras fases de lo que Goffman llamó “la carrera moral” del estigmatizado: “la evasión consciente”. Muchos son los pacientes —con síntomas generalmente— que tienden a pasar por la misma experiencia de negar la condición médica o la

posibilidad de tener Chagas, lo cual constituye a nivel psicológico un momento convulsivo de aprendizaje sobre su condición de salud particular. El ocultamiento asociado a la evasión que opera en diversos sectores y contextos de su realidad social, estructura socialmente una dinámica de escapar constantemente de situaciones y espacios sociales donde resulta muy complicado mantener el encubrimiento. El sentido de esta acción queda con claridad expreso cuando ella dice que, “estar de un trabajo a otro era como escapar de mi enfermedad, no aceptar lo que yo tenía realmente”.

Por consiguiente, lo que ella estuvo haciendo durante todo ese tiempo constituye una estrategia de evitación que está vinculada al complejo proceso de incorporación de una nueva concepción personal del yo (habitar un cuerpo con otros condicionamientos ontológicos y sociales). En este caso, es el médico el que juega el rol fundamental en comunicar los posibles escenarios futuros con la enfermedad, siguiendo el tratamiento médico. En un capítulo más adelante, me adentraré al análisis de la evasión del sujeto de su condición médica como un componente de la vivencia de la enfermedad.

El cuerpo no garantiza más su seguridad ontológica, especialmente en los escenarios de interacción que presentan formas de demarcación espacial. En esos dominios, como trabajadora, tiene una consciencia discursiva del riesgo que suponen los mareos y desmayos al momento de cuidar a personas que dependen de la presencia y vigilancia permanente. Igualmente, en ese contexto de tensión socio-laboral, el diagnóstico médico, los malestares físicos —cuando existen—, y la asistencia frecuente al hospital durante los primeros dos meses, obliga a las trabajadoras a dejar su trabajo bajo el régimen de internas, para dedicarse a trabajar por horas en distintas casas realizando “labores domésticas”, cuya característica es la mayor independencia y flexibilidad de la trabajadora, pero con una disponibilidad de trabajo muchas veces menor, lo cual repercute significativamente en el nivel de ingreso. Por lo general, cuando la trabajadora “cambia de régimen laboral”, desaparece el salario bajo contrato

y su situación laboral es tan inestable que a veces transcurren varias semanas sin encontrar “casa donde trabajar”: la necesidad de atención médica potencialmente puede a su vez ocasionar un proceso de precarización laboral de tiempo indefinido.

Del mismo modo que Filiberta tiene consciencia de una inseguridad ontológica que forma latente pone en riesgo sus interacciones en el mundo social, los agentes en sus relaciones sociales, especialmente en las más cercanas, manejan estratégicamente (a nivel de la consciencia discursiva) el conocimiento de que “su enfermedad” no es verticalmente contagiosa. Esta condición del padecimiento, es una suerte de defensa subjetiva frente al estereotipo que categoriza al enfermo crónico como un sujeto potencialmente perjudicial para la salud pública. Es en el trabajo donde se desvela este problema en el plano de las relaciones sociales que envuelven todas las actividades de servicio doméstico a las personas dependientes.

“...porque mis jefes de aquí mismo, me dijeron: que estás infectada Angélica, ¿y no será contagioso me dijeron? ... disculpe Don Ricardo, le dije, disculpe...esta es mi enfermedad, y no es contagioso, ni en la saliva, nada le dije...si te voy a donar mi sangre, si te voy a contagiar... ¿Es eso verdad Angélica?... puedes entrar a un Internet y ver cómo se puede contagiar eso... y me dijo, tienes que estar yendo al Doctor...sí Don Ricardo estoy yendo al Doctor, me aconsejaron que hay unas paisanas del mal del Chagas en Ramón y Cajal, fui primero a San Cristóbal a consultar a la doctora, me dijo, de ahí me mandó al 12 de Octubre, del 12 de Octubre me mandaron aquí...y así vine yo.”

En los tres casos anteriormente expuestos, se puede apreciar la realidad del riesgo de exclusión socio-laboral en este grupo de pacientes. De igual modo, las posibilidades inherentes de construir socialmente un estigma sobre la población inmigrante boliviana, en el marco del proceso de búsqueda de asistencia a su

salud. El estigma puede incluso llegar a ser algo peor que la condición misma de la patología, al erosionar su identidad social como trabajadoras. En conclusión, el riesgo de exclusión laboral se presenta cuando la persona comunica en su trabajo su condición médica y la necesidad de ausentarse a fin de ser atendida en un centro de referencia especializado del hospital. Los problemas son dos en concreto. Por un lado, se genera la grave asociación de la persona con la inevitable, permanente y contagiosa enfermedad; y por otro, condiciona su capacidad laboral en términos de su compromiso con los horarios laborales y la seguridad brindada a la persona dependiente.

Con todo ello, en la consciencia de la trabajadora, un mensaje queda inscrito con vehemencia: si se quiere subsistir cuidando los cuerpos de personas dependientes, el cuerpo propio debe estar sano, ser funcional, o al menos disponible sin significar riesgo alguno para terceras personas interesadas en el servicio. El significado es captado con claridad, y se hace necesario ocultar una condición de salud personal que se vuelve del todo íntima en el proceso social de la enfermedad. Siendo mucho más común que las mujeres cuidadoras de niños, decidan no informar o esconder la condición médica del Chagas, la experiencia de seropositividad por lo general no se socializa en el mundo social, y si el sujeto decide hacerlo, lo hace de manera selectiva o fragmentaria. Por lo tanto, esta situación de ocultamiento es una dimensión social más del padecimiento, que viene a constituir un componente privado del acervo de conocimiento del individuo.

En la vida de este grupo de personas irrumpe un conflicto entre dos necesidades interrelacionadas que estructuran sendas de actividad que se restringen unas con otras en espacio y tiempo. A saber, que la continuidad a largo plazo del proyecto laboral, trabajando en el cuidado de otros cuerpos, depende del cuidado y asistencia del propio, de asegurar su buen estado en el devenir del proyecto biográfico de la migración. Esto mismo puede ser

presentado desde distintos puntos de vista con la finalidad de proveer una mejor comprensión analítica.

En primer término, se ve al sujeto constreñido en la dimensión temporal y espacial de proyectos vitales, por la necesidad de acceder a los servicios médicos para cuidar el mismo cuerpo que lo posiciona y habilita como trabajador en el mercado laboral. Como se acaba de señalar, cuando ambos horarios convergen, las sendas espacio-temporales de la rutina de trabajo entran en conflicto con las del campo institucional del hospital. Se cumple de este modo una de las cinco premisas de la realidad geográfico-histórica formuladas por Hagerstrand, quien referido por Giddens (2003:144), aborda “las fuentes de restricción de la actividad humana dadas por la naturaleza del cuerpo y los contextos físicos donde se produce una actividad”. Las restricciones proporcionan los “límites globales que ciñen una conducta por un espacio-tiempo: en este caso, se observa la capacidad limitada de los seres humanos de participar en más de una tarea al mismo tiempo, sumada al hecho de que cada tarea tiene una duración”. Este factor condiciona la trayectoria del sujeto en los dos contextos, por lo tanto los agentes deben intentar acomodar sus planes y acciones bajo las presiones que se derivan de su común existencia en espacio y tiempo.

Desde otra perspectiva, esta restricción es experimentada por el sujeto a raíz del conflicto entre necesidades vitales (que aluden a contextos motivacionales): cuidar su trabajo y cuidar su salud; cuyo eje articulador es la actividad corporal. El desempeño laboral depende de la integridad física, por supuesto, y una vez presente “la necesidad de atención médica”, la preocupación por sostener el proyecto migratorio produce, en dos formas, una particular tensión reflejada en el ámbito de las instituciones sanitarias y del régimen de trabajo. Primero, un horario común establecido entre ambas instancias que se confronta con la incorporada agencia social. Y en segundo lugar, que el derecho a la salud institucionalizado y practicado en el ámbito sanitario es estructuralmente

negado en el mundo laboral, lo cual produce angustia, frustraciones y preocupación en los sujetos.

La convergencia entre horarios se eslabona directamente con un conflicto que aparece cuando las consecuencias no buscadas se siguen en el fluir de la vida social en el mundo de los agentes. Lo que se manifiesta es una contradicción estructural, siguiendo las reflexiones de Giddens (2003:341) al respecto: “una contradicción que genera consecuencias perversas, (...) siendo la contradicción misma una especie de perversidad estructural, por lo que es esperable que genere de continuo consecuencias perversas: cambio de régimen laboral de interna a externa, despido por estigmatización o por simplemente no lograr superar las restricciones a que se enfrentan, intimación u ocultamiento de la patología, etc”.

Por otro lado, desde una perspectiva más psicológica, las pacientes suelen experimentar a nivel cognitivo una disonancia o incongruencia entre dos ideas vinculadas por el mismo motivo: Trabajar con el objeto de dar sustento a los tres cuerpos: el personal, el clínico y el social⁷⁸. La idea de cumplir con el horario de trabajo y satisfacer las necesidades del empleador, se opone con la de cuidar la salud propia en iguales términos (actividad situada espacio-temporalmente). Por ello, los pacientes, al mantener al mismo tiempo dos pensamientos que están en conflicto, al percibir la incompatibilidad de dos cogniciones simultáneas pero vinculadas, se ven motivados a generar ideas y creencias nuevas que justifiquen una decisión alternativa. El objetivo es reducir la tensión hasta conseguir que el conjunto de sus ideas y actitudes encajen entre sí, constituyendo una cierta coherencia interna que puede incluso plantear un contravenir con los valores culturales y necesidades reales de la persona.

Tal es la situación que ha vivido Pablo de 31 años, quien tras recibir el informe diagnóstico positivo decidió continuar con el tratamiento

⁷⁸ Este marco tridimensional para comprender el cuerpo y la enfermedad ha sido proporcionado por Nancy Scheper-Hughes y Margaret M. Lock (1986).

antiparasitario. Una mañana durante su segunda visita a la Unidad, había acordado con él una entrevista dentro de dos semanas a la cual no se presentó. Al llamarlo por teléfono semanas después para saber por qué razón no había llegado, me informó que había decidido no continuar con el tratamiento y que tampoco iba a poder asistir más a la UMT, pues su jefe le había condicionado demasiado los permisos y no quería pedir otro más porque, según explicó, podía con seguridad perder su empleo. Me dijo además, como yo ya sabía, que él estaba “del todo sano”, asintomático y sin ningún dolor, y que por el momento, no consideraba prioritario seguir con la atención médica en el hospital. En el proceso de resolución de la disonancia, Pablo reforzó al parecer la creencia de que “está sano” y “no necesita de la medicina” a pesar de tener conocimiento de su serología positiva y la información dada por el médico especialista que afirma lo contrario. Manifiestamente, privilegió el cuidado de su empleo sobre el de la salud; su condición médica hasta este momento no le impide trabajar y puede continuar realizando sus actividades diarias sin percibir anormalidad en su cuerpo. El hecho de que siempre ha sido “muy flaco”, como me insistió cuando lo conocí en la sala de espera, le inquietaba pues no sabía si atribuirlo a una herencia genética materna, puesto que sus tíos son muy delgados y su padre es de una constitución fuerte, o explicarlo por el hecho de que la enfermedad lo ha ido deteriorando poco a poco. Es probable que en el contexto actual de Pablo, la idea de que su delgadez es hereditaria y ajena al Chagas se ajuste más a su necesidad de estabilidad psíquica y de reducir la ansiedad provocada por la enfermedad comunicada por el especialista. Resulta así coherente, pensar que realmente uno está sano y que el Chagas es sólo uno más entre los tantos males que se lleva consigo por haber nacido en el lado menos amable del mundo.

Una perspectiva centrada en la incorporación del padecimiento, explicita un elemento más de constreñimiento estructural en el ámbito de “la experiencia moral” de los pacientes. El estigma asociado a la enfermedad, que se configura

socialmente en el campo laboral de la trabajadora, produce restricciones y procesos de exclusión bastante complejos que se comprenden a partir de que, a fin de mantener su empleo, las agentes optan por el ocultamiento/encubrimiento de la condición médica o la necesidad de atender la salud en el hospital, anticipando con ello las consecuencias de hacer pública o informar sobre el padecimiento. Este elemento constrictivo afecta toda la estructuración espacio-temporal de la acción de acudir al hospital y mantener la continuidad de las actividades laborales. Cabe notar que en el hospital el sujeto no es afectado por ningún signo del estigma, al menos de verse en la situación de encontrarse con alguien conocido a quien prefiere ocultar su padecimiento. Por lo contrario, se espera que el paciente hable con el médico sobre su enfermedad y se explaye en detalles dentro de los límites de tiempo de la duración de la consulta.

En fin, independientemente de las vías situacionales por las cuales los pacientes se ponen en contacto con la UMT, estos incursionan en la red hospitalaria de servicios —la mayoría con las dificultades socio-laborales descritas—, efectuando los exámenes médicos solicitados en un contexto social nuevo, con sus propias normas sociales, códigos de comportamiento, roles y jerarquías.

Otros aspectos de relevante interés, podrían elucidarse a partir de estas situaciones críticas, pero será más apropiado tratarlos en capítulos posteriores. En seguida se aborda cómo las personas interpretan y dan significado al informe diagnóstico. Sobre la base del registro etnográfico, se esbozan los significados más comunes que los individuos atribuyen a su padecimiento en el campo social de la migración. Desde el marco expositivo del proceso salud/enfermedad/atención, se presenta una secuencia temporal sintética, según lo teóricamente presupuestado, en cuyo curso la persona interioriza las explicaciones y significados comunicados por el médico en torno a la enfermedad. De acuerdo a este análisis, el informe diagnóstico es un evento que

activa procesos intersubjetivos asumidos con una carga emocional variable de una persona a otra, en cuanto efectúa una interpretación de un acontecimiento objetivo que expresa significado dentro del cúmulo de conocimiento de la biomedicina, del personal médico y el paciente. Es necesario advertir que, no se buscan generalizaciones de largo alcance sobre cómo las personas perciben subjetivamente la enfermedad, sino una comprensión de procesos conscientes más bien típicos reflejados por la saturación discursiva de las categorías de experiencia entre la población.

CAPÍTULO 10

EL INFORME DIAGNÓSTICO: VIVENCIA Y SIGNIFICACIÓN

Este capítulo aborda las consecuencias que podrían denominarse subjetivas y sociales del informe clínico comunicado por el médico. Se describe la manera en que se comunica el diagnóstico positivo a la infección y sus efectos generales en los sujetos a nivel psicológico, los procesos de interpretación subjetiva de las categorías biomédicas y las distintas maneras de asumir un diagnóstico positivo según el cuadro clínico de la patología. Asimismo, se exponen las consecuencias del informe diagnóstico en el mundo social y familiar del paciente. El presente capítulo se vincula con el siguiente: “Con el Chagas en la distancia”, donde se tratan asuntos relativos a la vivencia de la dolencia en el espacio transnacional de la migración y las relaciones con parientes.

Después de realizar todos los exámenes de la rutina terapéutica, los sujetos deben pedir una cita para recibir el informe del diagnóstico que establece las condiciones objetivas del cuerpo del paciente en relación a la enfermedad de Chagas. Aquí me ocuparé de cómo estas condiciones objetivas son interiorizadas como conocimiento subjetivo en la realidad de los actores sociales. Dicho de otro modo, describiré el proceso de incorporación de significados a partir del dominio científico del cuerpo como unidad de intervención médica.

La comunicación del diagnóstico se desarrolla desde el primer encuentro entre el paciente y el médico especialista. Las regiones del contexto de interacción tienen como espacio más amplio al Hospital Ramón y Cajal de

Madrid. Los pacientes han ido conociéndolo conforme han realizado los exámenes clínicos y llega a constituir un ámbito más de su realidad social, con su propia estructura y sus localizaciones espacio-temporales precisas en el interior de regiones deslindadas que estructuran formas de interacción social y actividades rutinarias. Al especialista lo conocen en uno de los consultorios de la UMT, localizado dentro de un edificio gris que desde fuera exhibe una cúpula de forma más o menos convexa, en cuyas fachadas se observan grafitis de protesta social (defensa del Estado social de bienestar). Este centro de referencia es el de “Consultas Externas”. Por dentro, la estructura se asemeja a un pequeño laberinto en el cual cualquier persona consigue por lo menos una vez perderse. Un centro de información puede observarse en la entrada, cuyo acceso son seis puertas metálicas con vidrio. A los dos extremos, escaleras que conducen a los demás pisos, y al fondo, una pared con desgastada apariencia en la cual se empotran un par de elevadores color marrón. La puerta que conduce hacia la Unidad se encuentra en un lado derecho de ese espacio, donde a lo largo de un pasillo en media luna está la sala de espera con ocho sillones, la oficina de secretaría y cinco consultorios médicos que se extienden alrededor del edificio. Las personas llegan al hospital generalmente por tren o metro, ya que existe una estación de tren aledaña al complejo de estructuras hospitalarias del Ramón y Cajal, también conectado por la red de autobuses urbanos.

La UMT es un lugar tranquilo con poca afluencia de pacientes si lo comparamos con la sección de urgencias o el lugar donde los pacientes piden las citas de consulta, que reciben masivamente pacientes a lo largo del día. La cotidianidad transcurre más o menos sin mayor ruido, sin el movimiento acelerado visto en los pasos de mujeres y hombres uniformados de bata blanca o verde según su rango o área de especialidad.

En la sala de espera hay siete sillas blancas colocadas en fila y cuyos respaldos dan a la pared. Esta organización espacial supone una atención al paciente en serie y por turnos; una videocámara de vigilancia se encuentra

instalada en un vértice del techo bajo el cual se encuentran las sillas. El suelo es de color verde, las paredes de baldosa color naranja y todas las puertas color crema. La primera puerta que puede observarse desde la sala de espera, justo a la entrada, es la de Secretaría. Dos mujeres atienden a los pacientes y toman las citas de consulta médica allí; así mismo, informan sobre los servicios de la Unidad de forma presencial y por teléfono. Son en la mayoría de casos la primera impresión que tienen los pacientes de la Unidad. Después de la Secretaría, hay cuatro consultorios médicos donde se reciben a los pacientes, que se extienden por el largo pasillo circular, dentro de una estructura interna con varios centros de consulta médica. A lo largo del día pasan por este largo pasillo cientos de personas que a menudo van desorientadas en búsqueda de otros centros de consulta especializada, o de una salida a todo ese laberinto.

En la Unidad atienden cuatro médicos especialistas de planta, y un grupo variable entre ocho y seis médicos residentes, la mayoría mujeres jóvenes que hacen sus prácticas médicas en el hospital. Los médicos pasan la mayor parte de su tiempo dentro de sus consultorios, sea atendiendo a los pacientes o trabajando en la organización y análisis de los informes clínicos. Cada día jueves se reúnen para coordinar y discutir aspectos logísticos y técnicos de la atención a los pacientes.

10.1. Perspectivas desde el consultorio

En esta primera visita, el paciente lleva consigo sus pruebas para ponerlas a disposición del médico quien estudiará su caso individual y le informará ese mismo día sobre los resultados del diagnóstico. Los pacientes llegan al consultorio con un conocimiento variable de la enfermedad de Chagas, puesto que durante las visitas previas al hospital, o incluso mucho antes, han ido informándose sobre la enfermedad consultando diversas fuentes (si no es que

ya sabían de la enfermedad desde Bolivia): amistades, familiares, revistas e internet. No obstante, son sólo unos pocos que conocen aspectos básicos de la patología (etiología, los síntomas y la prognosis clínica), pues la mayoría tienen un conocimiento limitado, confuso, o más bien nulo en términos biomédicos. Por lo general, han recibido distintas explicaciones acerca de la enfermedad, que poco a poco van adquiriendo importancia en el proceso de atención médica. Muchos de ellos se enteran por estas fuentes de que la enfermedad no tiene cura y que, en caso de producir síntomas crónicos, provoca una muerte súbita e inesperada.

Con la finalidad de comprender la comunicación del diagnóstico, se debe partir del hecho de que la perspectiva biomédica enfatiza la enfermedad biológica y excluye la experiencia del padecimiento (Kleinman, 1988). Sobre esta base, es importante enfatizar que, como suele ocurrir, existe una relación asimétrica entre el paciente y el médico en el ámbito del conocimiento teórico y el lenguaje para comprender la enfermedad en sus distintos aspectos. La evolución del parásito en el cuerpo es un tema que intriga particularmente al paciente con Chagas desde el momento que sabe de su condición. De acuerdo con Helman (2003), la perspectiva del médico sobre la salud y la enfermedad del paciente se centra en el análisis del funcionamiento de sus órganos internos a partir de las siguientes premisas: (1) Su racionalidad científica. (2) Énfasis en medidas objetivas y cuantitativas. (3) El énfasis en datos y evidencia fisicoquímica. (4) En la dualidad entre mente y cuerpo. (5) El énfasis en el paciente como caso individual.

La biomedicina concibe al sujeto enfermo a partir de la dualidad cuerpo/mente, y desde un punto de vista individual dissociado de su entorno social. De manera opuesta, para el paciente con Chagas la comprensión de la enfermedad es de carácter diferente, singularmente extrasomático y subjetivo, con repercusiones en el ámbito de las relaciones sociales, la familia y del proyecto migratorio. La enfermedad se comprende como un fenómeno integral

que unifica la mente, la sociedad y el cuerpo. La persona no está individualizada, sino difusa con otras personas en una realidad social de lucha por salir adelante como emigrantes.

El Doctor, como hemos dicho, evoca en los pacientes una autoridad ineludible, goza de una posición de prestigio dentro de un espacio social e institucional. Independientemente de la etnicidad de ambos⁷⁹, su figura inspira respeto y confianza por sus conocimientos científicos: se le reconoce su capacidad de sanar el cuerpo y el uso experto de instrumento para ello. Y aunque los motivos de los pacientes para acudir a su consultorio rebasan la dimensión somática de la enfermedad, ellos saben que su trabajo consiste exclusivamente en revisar su salud desde un punto de vista orgánico. Todo lo anterior se encuentra socialmente estructurado, según el rol social que tanto pacientes como médicos asumen dentro del hospital.

El hospital es la institución social que representa el acceso a la curación médica. En él, están establecidos unos códigos de conducta que permiten organizar y distinguir jerárquicamente las competencias profesionales. La bata blanca o verde, según el contexto, junto a toda una parafernalia de instrumentos para examinar el cuerpo, sirve tanto para ejercer técnicamente la profesión como para explicitar símbolos que establecen fronteras sociales dentro de la jerarquía del hospital. La representación social del médico en uniforme blanco o verde, y un estetoscopio en mano, bastante extendida en el mundo occidental, tiene un potencial simbólico de recordar unas expectativas sociales para los pacientes. Los uniformes cumplen varias funciones internamente en el grupo de médicos y la actividad laboral institucionalizada, una de las cuales es la distinción de los rangos sociales a fin de crear un sentido de pertenencia social y distinción con respecto a otros. Cabe recordar que la profesión médica está

⁷⁹ Los pacientes de origen indígena campesino no ven por lo regular en el sistema biomédico un reflejo de su propia cultura ni de sus terapias de curación tradicionales, pero optan por él confiando en su eficacia.

especialmente consagrada en el campo de las disciplinas científicas y en las sociedades occidentales contemporáneas. Por ello es valorada patrimonialmente y escogida por los pacientes al momento de proteger o restablecer su salud.

Sin embargo, para un grupo de gente que ha vivido bajo las condiciones de miseria y pobreza más duras en el campo, sin posibilidad de acceso a los centros y servicios médicos, el hecho de asistir al consultorio produce una sensación incómoda de dependencia interpersonal. Contrariamente al caso de personas con un nivel de escolaridad más alto, con una mejor situación socioeconómica y de procedencia urbana (aunque hayan vivido en áreas rurales por un tiempo), existe desconfianza hacia quien tiene el poder de saber lo que “los profanos” ignoran sobre la salud de su cuerpo. Esta actitud de los pacientes hacia el médico, no se explica categóricamente por la desposesión del paciente de los conocimientos para explicar y tratar la enfermedad, sino por la concurrencia de varios factores que merecen una exposición pormenorizada.

Para la población de origen campesino, la biomedicina como campo de conocimiento y atención a la salud, está marcada por la experiencia con las deterioradas clínicas y hospitales públicos de Bolivia, su insuficiencia en recursos técnicos, y la mala atención que dan al paciente (maltratos y chantajes económicos, según informaron los propios pacientes) . Ocurre lo mismo con respecto a los centros y hospitales privados que disponen de la tecnología médica más avanzada pero cuyo alto costo económico y localización los hace aún más inaccesibles para la gente pobre de las áreas rurales o marginales de la ciudad. Aunque el sistema biomédico no es la única instancia que emplea la gente en Bolivia en su búsqueda de cura a las enfermedades (en el contexto social de un pluralismo médico), oficialmente está sancionado como legítimo y es el más aceptado en la sociedad, una idea ampliamente compartida incluso en los sectores populares. Esta legitimidad ha cobrado fuerza por “la eficacia

percibida de los fármacos y su asociación simbólica con la ciencia, la tecnología, y la modernidad” (Miles, 2003: 233).

La medicina es además una forma más como la gente negocia y expresa su identidad cultural, su poder y estatus social en una sociedad sumamente estratificada como la boliviana. Es decir, remite simultáneamente a diferencias de orden cultural, de orden económico y de poder en la estructura social, donde la decisión sobre cuál sistema médico o forma de tratamiento se escoge para cuidar la salud, sitúa a las personas en jerarquías de clase social muy bien definidas. Comúnmente la biomedicina es un campo simbólico de adscripción social de las clases altas y la medicina tradicional indígena la que adscribe a la gente pobre. Desde este punto de vista, la medicina es un marcador social mediante el cual se codifican, justifican y simbolizan las diferencias sociales en Bolivia. En ese campo de estructuración social de las diferencias, el médico no es sólo una persona que cura dentro de un sistema de atención pública o privada, sino un individuo más que está inserto en relaciones de poder en su sociedad, en una jerarquía social donde ocupa una posición muy privilegiada en oposición a aquella que ocupa la gente campesina. El médico comparte el estatus social de aquellos que de forma sistemática han oprimido a las clases subalternas, institucionalizando un Estado racista (me refiero al periodo pre-Evo Morales), obteniendo provecho económico de una actividad laboral bien remunerada.

No obstante, en el contexto de profundas desigualdades sociales y una economía debilitada, la biomedicina no ha logrado eclipsar la medicina tradicional indígena completamente, en parte por el hecho de que para el campesino las inaccesibles instituciones sanitarias están asociadas con el poder político de las élites y las clases altas del país, las únicas que pueden disfrutar de los beneficios curativos de la medicina oficial. Por ejemplo, para el caso de los curanderos en Ecuador, Ann Miles (2003) señala que “la inseguridad económica y las tensiones que conlleva la vida cotidiana, se han combinado con

una gran desconfianza hacia las instituciones oficiales, creando en consecuencia un clima social en el cual la medicina tradicional es valorada como una opción legítima al no estar supeditada a las condiciones del mercado de bienes y servicios. Los curanderos trabajan por los pobres, algunas veces asumiendo riesgos personales en el proceso” (Miles, 2003:137). En cambio, los doctores son a menudo percibidos como agentes remotos y “personas de no fiar” que buscan obtener ganancias monetarias aprovechando su posición social y la monetarización de la salud. Los médicos, como me lo refirieron dos pacientes en la sala de espera, *“a veces son más problema”, “...siempre hay que desconfiar, yo no me fío, digo en Bolivia, porque llevas a tu hijo y luego salen con que tiene una enfermedad, solo para sacarte dinero...vienen las preocupaciones porque si no hay dinero no estás bien...creo que aquí es distinto, no lo sé”*. En las entrevistas encontré referencias múltiples a esta situación, donde los médicos han sido percibidos por mucho tiempo como mercaderes de la salud, aun más en las clínicas privadas. Adicionalmente, el lenguaje con el cual los doctores expresan las dolencias del cuerpo es extraño y casi siempre incomprensible para la mayoría, a semejanza del discurso de “los políticos” que prometen subsanar los problemas económicos que afectan la vida cotidiana de la gente en Bolivia. Por lo tanto, como consecuencia de esta realidad, las medicinas tradicionales pasan a ocupar un espacio importante entre la población boliviana que vive sumida en la pobreza.

No obstante, aunque existen estas percepciones, tal actitud hacia los médicos tiende a ser la menos frecuente entre los pacientes atendidos por Chagas en la UMT. La medicina científica es para ellos el primer medio para restaurar su salud. Pues, las prácticas de salud y las expectativas socioculturales en la biomedicina en España, con respecto a las conocidas y experimentadas en Bolivia, se van transformando a medida que las personas se benefician del sistema sanitario público español y los servicios de Seguridad Social. En varias conversaciones informales, así como mediante las entrevistas realizadas, pude

acceder a una comprensión objetiva de los cambios que experimenta la población con respecto a la concepción/percepción subjetiva de su propio cuerpo. En el marco de la atención sanitaria a la enfermedad de Chagas y a partir de dos realidades ligadas por un continuum temporal de la trayectoria migratoria. En las secciones subsiguientes se tratarán estos cambios en la vida de los actores, bajo el presupuesto de que, según expresa Nancy Scheper-Hughes (1985:4) “el cuerpo es un artefacto simultáneamente simbólico y físico, producido naturalmente y culturalmente, así como anclado en un momento histórico particular en el cual es objeto de fuerzas sociales y económicas que lo transforman”.

10.2. Comunicación del diagnóstico

En la Unidad no existe un protocolo formal que guíe a los médicos en la forma de comunicar verbalmente al paciente un diagnóstico positivo al Chagas. La manera de comunicar el diagnóstico varía de un especialista a otro, según criterios personales y profesionales individuales. El consultorio es un contexto íntimo y privado, lo cual ha supuesto un obstáculo metodológico importante para esta investigación en cuanto que no pude acceder a él más que un par de ocasiones. Este ha sido un aspecto que quiero sacar a relucir, ya que constituye una debilidad de una investigación cuyo enfoque pretendía analizar el contexto de interacción social entre el médico y el paciente. Me voy a detener para realizar varias reflexiones. En primer lugar, no se me permitió realizar una observación sistemática durante las consultas, por razones que abundan más allá de cuestiones extra-administrativas y no sólo atañen a las restricciones normativas (llegará el momento más adelante de tratar estos asuntos).

Una de las premisas clave en ese sentido, con una orientación bastante clara a este estudio etnográfico, es la de abordar las interacciones entre médicos y pacientes con una mirada antropológica que atiende a lo Michel Taussig (1992)

lanza como una mordaz crítica a la pretensión de total objetividad de la biomedicina y los productos culturales que, reificados en absoluto en la labor médica, se esconden en la actividad científica y en el uso de las técnicas de los expertos. Esta autor nos recuerda que, “en toda sociedad, la relación entre médico y paciente es más que una relación técnica. Es, en gran parte, una interacción social que puede reforzar poderosamente las premisas básicas de la cultura vigente. La persona enferma es una persona dependiente y ansiosa, maleable en las manos del médico y del sistema de salud, y vulnerable a su manipulación y a su moralidad. La persona enferma se precipita en una vorágine de preguntas sobre las cuestiones más fundamentales concernientes a la vida y la muerte. La rutina cotidiana de aceptar más o menos sin cuestionamientos el sentido de la vida se ve abruptamente interrumpida por la enfermedad grave, que tiene su propio modo de transformarnos a todos en metafísicos y filósofos” (Taussig, 1992:114).

De igual manera, siempre tuve en mente lo que Menéndez ha expresado sobre la biomedicina como objeto de estudio: pues esta “no es casi estudiada por la antropología, y cuando es descrita y analizada los factores culturales no son los más decisivos” (Menéndez, 2000: 171). Sin ánimo de sostener una justificación intransigente, no me queda más que recordar lo que el antropólogo anteriormente citado comenta con énfasis: “los factores culturales están presentes no sólo en las representaciones y prácticas de los grupos sociales respecto del proceso de salud/enfermedad/atención, sino que están presentes en las formas de diagnóstico y tratamiento de los curadores, incluidos los biomédicos” (Ibídem, 175). Más adelante, en la misma obra citada, afirma en efecto que “una de las tareas de la denominada antropología médica no sólo es reconocer esto, sino contribuir a la decodificación de los factores culturales que operan en la relación médico/paciente. La escasa presencia del manejo de los factores culturales en términos de intervenciones por las instituciones biomédicas que trabajan con los padecimientos” (Ibídem, 173; 176). Tras esta

breve aclaración, espero adquirir cierta inmunidad epistemológica contra lo que resulta una innegable insuficiencia en la investigación de campo. No obstante, en la medida de lo posible he intentado desentrañar tales factores culturales y acceder a la realidad de los espacios clínicos a través de entrevistas y la observación en otros espacios y contextos del hospital, a los márgenes del espacio sagrado del consultorio.

Retomando el aliento. A los pacientes, en esta primera visita basal, se les realiza una exploración física, que a muchos resulta incómoda, con la finalidad de definir clínicamente su caso de acuerdo a la evolución clínica de la enfermedad. Se procede a la administración de un tratamiento farmacológico cuya posología consiste en dividir una dosis total de Benznidazol (5 mg/kg) en tres tomas diarias (cada 8 horas). Cada dosis debe darse inmediatamente después de una comida (después del desayuno, almuerzo y comida) durante 30 a 60 días. Los pacientes firman un consentimiento informado que les advierte acerca de los efectos adversos de la medicina antiparasitaria, comúnmente son: alergias cutáneas, trastornos intestinales y alteraciones en el sistema nervioso. Los médicos explican que el pronóstico de cura no está asegurado y el efecto del fármaco es el de cohibir la progresión de la enfermedad. Cuando los efectos secundarios del medicamento causan que el paciente interrumpa el tratamiento, se ofrece como alternativa otro fármaco, el Nifurtimox, cuya posología es similar, tratándose sin embargo de un medicamento más tóxico que el anterior.

Como he declarado, en el estudio no tuve oportunidad de estar presente en ninguna consulta con el objeto de realizar observación sobre la interacción entre los saberes y prácticas del médico y el paciente. No obstante, uno de los médicos colaboradores me explicó que cuando se le comunica la serología positiva a un paciente se consideran una serie de factores que facilitan una mejor comunicación interpersonal y reducen el impacto psicológico. A continuación se desglosan en tres puntos:

- **Mitigación del estigma:** Se considera que el Chagas es una enfermedad asociada invariablemente a la pobreza. Por ello, es importante desvincular a la persona seropositiva con cualquier valoración de clase social. Para ello, el médico al momento de explicar la vía de transmisión vectorial y otras características de la enfermedad, debe ser cuidadoso al momento de hablar sobre las condiciones de precariedad en las cuales vive buena parte de la población rural boliviana.
- **Explicación de la “historia natural” de la enfermedad (3/10):** Según uno los médicos que colaboró en el estudio, *“la confirmación del diagnóstico positivo a la infección por Trypanosoma cruzi (TC) frecuentemente es asumida por los pacientes como la condena a una muerte lenta e inesperada. Bajo la creencia de que es peor de lo que realmente es, los pacientes reaccionan con una angustia y ansiedad que dificulta la comunicación del diagnóstico, así como la rutina terapéutica”*. Desde esa perspectiva, es común entre los pacientes la vinculación del mal de Chagas a la idea/experiencia de una muerte inevitable. Con la finalidad de mitigar esta reacción, en el caso de los pacientes asintomáticos, se les explica que la patología desarrolla síntomas únicamente en el 30% de los casos. Y en un periodo de 20 a 30 años después de la primoinfección con manifestaciones a nivel cardiovascular, gastrointestinal y el sistema nervioso. El médico le explica al paciente sobre la evolución natural de la enfermedad y transmite un conocimiento sobre su forma particular de habitar el cuerpo a lo largo de fases progresivas. Esto último, dentro del marco comprensivo de las siguientes categorías acerca del avance de la enfermedad: (1) poco avanzada (2) avanzada (3) muy avanzada. Es relevante destacar que las personas ponen un gran esfuerzo en

comprender y enmarcar su propio caso en estas categorías biomédicas. Son en su conjunto hechos clínicos, que al ser comunicados a los pacientes se supone deberían calmar su angustia.

- **Sobre el tratamiento con Benznidazol (firma del consentimiento informado):** Uno de los aspectos más importantes en la comunicación de la serología positiva al paciente es el ofrecimiento del tratamiento médico. En ese sentido, se le explica que existe un tratamiento antiparasitario para el Chagas con una tasa de curación relativa al avance de la enfermedad o la prontitud del diagnóstico tras la infección. Se les informa que el pronóstico de cura de todos los pacientes en fase crónica es de hecho baja (un 40- 60%), pues es muy probable que se hayan infectado en su infancia, lo cual reduce la eficacia del tratamiento. A los pacientes con síntomas se les comunica claramente que la enfermedad en su caso difícilmente puede curarse pero sí ser controlada con la medicina. Así, se les enfatiza que el tratamiento genera beneficios en términos de reducir el nivel de anticuerpos de *Trypanosoma cruzi*, permitiendo con ello prolongar la vida.

La mayoría de personas diagnosticadas con serología positiva en la UMT se encuentran asintomáticas, y no superan los cuarenta años, siendo 36 años la edad media. Con base a los datos clínicos de un estudio realizado por la UMT (Pérez de Ayala y López Vélez, 2010), “de 252 pacientes, 56 (22%) se diagnosticaron con órganos afectados: el (17.1%) cardiopatías, el (3.5%) con problemas gastrointestinales y el resto (1.6%) tenían ambos síntomas. Desde un punto de vista biomédico, el individuo posee únicamente el informe diagnóstico que confirma su serología positiva al Chagas; y si existen, las dolencias físicas de la enfermedad atribuidas claramente al daño en los órganos

y la disposición de tratarse con los medicamentos disponibles. A este respecto, del mismo grupo de pacientes, un total de 195 recibieron tratamiento con Benznidazol, de los cuales 104 completaron el curso de tratamiento correctamente sin efectos secundarios muy severos que hayan provocado su discontinuidad. 11 discontinuaron el tratamiento debido a los efectos secundarios”.

10.3. Asumir e interpretar la enfermedad

Hablar de la subjetividad de otros es una cuestión arriesgada desde un punto de vista epistemológico primero, y luego éticamente. Las mismas premisas fenomenológicas nos advierten de ello. Pretender que uno puede acceder mediante una conversación al significado personal y subjetivo de las vivencias de la otra persona presupone que el lenguaje es transparente con respecto a las emociones. Pues de hecho, “la experiencia es profundamente sensitiva y afectiva, y excede a la objetivación en formas simbólicas” (Good, 2003: 255). Las palabras de Schütz agregan mayor complejidad a este asunto, al afirmar que, “el postulado de que puedo observar las vivencias de otra persona exactamente de la misma manera en que esa persona lo hace, es absurdo, pues presupone que yo mismo he vivenciado todos los estados conscientes y los Actos intencionales dentro de los cuales se ha constituido esa experiencia (...) No estamos afirmando que las vivencias del otro permanezcan inaccesibles en principio para mí ni que carezcan para mí de significado. Más bien, la cuestión reside en que el significado que doy a las vivencias de otro no puede ser exactamente el mismo que el significado que les da el otro cuando procede a interpretarlas” (Schütz, 1993:129).

¿Qué se puede saber, entonces, acerca de la experiencia actual y pasada de los pacientes, especialmente cuando sus palabras esconden o expresan

sufrimiento en dimensiones extra-somáticas? ¿Qué ocurre cuando el cuerpo está ausente de signos o dolor alguno, pero enfrenta la experiencia de un padecimiento significativo en el dominio personal y social?

Siguiendo la línea de argumentación desarrollada por Didier Fassin (2007), pienso que la operación ética del investigador, en este caso, consiste en permitir que las voces de los sujetos de estudio sean audibles y esclarecedoras sobre el significado que ellos mismos atribuyen a la enfermedad, por medio de la narración de sus vivencias⁸⁰. Para ellos, saber que se tiene Chagas, implica una experiencia que “comporta algo más que un aprendizaje puramente cognoscitivo. Se efectúa en circunstancias de enorme carga emocional” (Berger y Luckmann, 2005:165). En ese sentido, la adhesión emocional a los significados que comunica el médico sobre la salud de su cuerpo, implica no sólo creer en su capacidad profesional y confiar en el sistema médico que lo ampara, sino, de forma previa, interiorizar un saber-poder a través de discursos expertos hegemónicos, anclados en la experiencia somática y una mirada clínica objetivizadora. Asimismo, aunque las definiciones y características de la enfermedad provistas por el médico son a veces asumidas por la gente como una realidad objetiva, esta última no puede traducirse fácilmente en realidad subjetiva. Como se ha dicho, con el informe diagnóstico y su significado, a menudo se establece una relación asimétrica entre la realidad objetiva del médico y la subjetiva de la persona. Lo que es real desde esa instancia de conocimiento no se corresponde con lo que es real para el paciente. El lenguaje es el vehículo principal de este proceso de constitución de la realidad médica del cuerpo (los discursos, afirmaba Michel Foucault, constituyen no sólo representaciones, sino un orden social de cosas y objetos), que el paciente no

⁸⁰ DiGiacomo (2013), citando a Unni Wikan (1991), indica en este mismo sentido que se debe “aspirar a propiciar una «antropología de la experiencia-próxima» que verdaderamente tome en serio las voces de los nativos, no solamente como «informes sobre ellos mismos y sus mundos particulares» (Wikan, 1991: 299), sino concediéndoles un estatus verdaderamente analítico”.

comparte al construir su cuerpo ni ontológica ni subjetivamente. Sin embargo, como se expondrá más adelante, interioriza algunas definiciones de su estado de salud y la evolución del padecimiento en un contexto intersubjetivo de atribución de significado.

Como es de suponer, no todas las personas asumen de igual modo un diagnóstico positivo al Chagas. La reacción al informe del doctor y la capacidad de reconocer que se necesita tratamiento médico es algo que, naturalmente, varía de un caso a otro. El paciente se identifica y admite el significado que provee el médico, o, contrariamente, como ocurre en el menor de los casos, lo niega. Igualmente, la asunción de la enfermedad, su interpretación y la convivencia con ella a partir del informe diagnóstico, varía en función a una serie de factores, que a efectos analíticos se definen como variables independientes. Entre todas estas consideraciones preliminares, cabe mencionar sin embargo, la existencia del contexto migratorio que constituye un elemento común de configuración de significado de la experiencia, siempre aclarando que la experiencia en tal contexto es sumamente heterogénea: vivida diferentemente por cada individuo.

10.4. Impactos generales del informe diagnóstico

Estar consciente de ser portador de cualquier enfermedad, o más aun vivirla y experimentarla físicamente, implica por lo general entrar en un estado psicológico de angustia cuya intensidad y persistencia varía de una persona a otra. Este proceso puede ser comprendido como un cambio radical en las condiciones ontológicas del individuo en su realidad, y que se experimenta por “la transición de un ámbito de sentido a otro: un salto que no es sino el cambio de un estilo de vivencia por otro. Puesto que, al estilo de vivencia le corresponde esencialmente una tensión específica de consciencia, tal salto va acompañado por una experiencia emocionalmente definida por un impacto

psicológico” (Schütz, 2001:43). Entonces debemos mantener una fuerte atención analítica en los estados emocionales y su correlación con el proceso de atención a la enfermedad y el comportamiento del enfermo.

Para el caso del Chagas, una diversidad de factores tanto clínicos como sociales intervienen en un proceso de ansiedad originado por saber que se lleva consigo una enfermedad crónica con un bajo pronóstico de cura, que no siempre desarrolla síntomas, pero cuando lo hace, causa de manera sistemática un deterioro en la salud del individuo, cuyo desenlace es la muerte. Por estas razones, en primer lugar, se hace necesario distinguir entre la vivencia particular de dos clases de pacientes (o formas de experiencia con la enfermedad): (1) asintomáticos y (2) sintomáticos. La sola presencia o no de síntomas establece una diferencia significativa en la concepción de la enfermedad y la condición de estar enfermo.

Desde un punto de vista estrictamente terapéutico, el informe diagnóstico se desarrolla como un proceso formativo unidireccional de médico a paciente, a partir de los signos y síntomas de este último, quien espera del agente experto “una interpretación de su padecimiento, dando respuesta a una doble demanda: de curación de la enfermedad y de resignificación del padecimiento” (Cortés, 1997: 92). El experto, a través de un sistema biomédico que configura un universo simbólico con sus propias reglas (en un contexto significativo de comunicación diagnóstica), dota de sentido el estado de salud del cuerpo/sujeto (enunciando explicaciones, dando nombres técnicos, y produciendo narraciones sobre relaciones de causa y efecto en torno a esa unidad corporal que es también una unidad ontológica del sujeto). El motivo de este acto de comunicación es meramente informar y dar conocimiento al paciente, con la intención de producir ciertas vivencias conscientes en la mente de este último.

Este conjunto de vivencias están orientadas a la categorización contextual del individuo como paciente con Chagas y su esperada adhesión a la rutina terapéutica. Un proceso comunicativo que emplea unas herramientas

conceptuales muy precisas y predeterminadas a fin de revelar a los pacientes dónde están situados dentro de un esquema de definición conceptual de diagnóstico de la enfermedad. Asimismo, tal como ocurre con otras enfermedades, la biomedicina juega un papel fundamental en el proceso de transformación identitaria del sujeto, pues sólo a partir de un sero-diagnóstico positivo, una persona puede reconocerse a sí misma como portadora de Chagas.

La confirmación de un diagnóstico seropositivo supone la consideración de la persona bajo la categoría de paciente por parte del médico, independientemente de que presente o no síntomas; aun cuando la persona no se considere un enfermo, en el sentido de sufrir algún tipo de dolencias. En efecto, los médicos por lo general no emplean el término “enfermo” para informar un diagnóstico positivo a los pacientes; más bien, explican el estado de salud de la persona recurriendo al uso de dos categorías comprendidas en el marco clínico de la evolución de la enfermedad: “activada o desactivada”; con respecto a la fase crónica sintomática y la fase indeterminada asintomática. Ambos términos son asumidos y apropiados por los pacientes de acuerdo a su caso clínico, permitiéndoles una objetivación práctica de la enfermedad y la comunicación de la misma a sus semejantes (en su entorno social), a fin de ser comprendidos, siempre y cuando lo consideren importante⁸¹.

Además, los médicos suelen referir con fines prácticos y explicativos la condición de “estado dormido” a la presencia de la infección sin síntomas. Tales nociones dicotómicas, en algunos casos, han sido con frecuencia también trasladadas a los pacientes cuando previamente les han diagnosticado la infección en su país de origen, generalmente después de su detección en un

⁸¹ El diagnóstico supone, escribe Beatriz Cortés, “darle un nombre técnico al padecimiento; proveer de un significado profesional a lo que hasta entonces sólo era definido subjetiva o socialmente (...) supone además etiquetamiento, pero también un sistema de transacciones; según las cuales el paciente reaccionará apropiándose del saber médico, tratando de resignificarlo según sus propios objetivos y posibilidades” (Cortés, 1997: 92).

intento de donación de sangre. En todos estos casos, el médico transmite un sistema de objetivaciones lingüísticas para dar cuenta de la experiencia de enfermar, con lo cual legitima el conocimiento experto que lo reviste y unos mecanismos conceptuales que comunica al paciente.

El valor de dichas definiciones conceptuales radica en su carácter menos abstracto en la medida que expresan un sentido metafórico mucho más próximo a las categorías cognoscitivas del sentido común. Pues en efecto, como señala Byron Good, “uno de los esfuerzos básicos de la atención médica es simbolizar la fuente del sufrimiento, recurriendo a imágenes a partir de las cuales pueda formarse una estrategia narrativa” (Good, 2003:237). Se espera, por lo tanto, que sean internalizadas y apropiadas subjetivamente por las personas como procesos objetivos del padecimiento, significantes con los que deben identificarse e identificar su condición médica a fin de adquirir un conocimiento de sí mismos subjetivamente coherente y plausible (el sujeto llega a conceptualizar su situación biográfica en el dominio de la corporeidad de acuerdo a una dialéctica entre la auto-identificación y la adscripción que hacen los médicos, entre las condiciones objetivamente atribuidas y las subjetivamente asumidas). Es decir, son conceptos fáciles de imaginar por su cualidad proyectiva en el cuerpo (ver la figura 10: las líneas punteadas sobre el eje X representan en una dimensión de tiempo indefinida, la posible progresión de la infección parasitaria a un estado crónico de síntomas y daños orgánicos). Además de que reflejan la imagen corporal del paciente, establecen un modelo conceptual de la enfermedad que puede ser empleado tanto por los médicos como por los pacientes con fines terapéuticos y comunicativos. Desde ese ángulo, la relación entre el médico y el paciente es dinámica y transaccional, definida a partir de cada sujeto según sus posibilidades subjetivas.

Los conceptos permiten modelar un significado y objetivar las condiciones ontológicas del padecimiento. En efecto, señala Good, “muchas actividades médicas, así como las formas de curación tradicionales, pueden considerarse

consagradas en parte a tal objetivación y reconstitución del mundo vital amenazado” (Good, 2003: 236-237). Continúa el mismo autor: “Las actividades diagnósticas y terapéuticas, así como los esfuerzos para construir una eficaz estrategia narrativa del sufrimiento, pueden ser entendidos como esfuerzos para contrarrestar la destrucción del mundo vital. La diagnosis es un esfuerzo para representar la fuente de la enfermedad, de localizar y objetivar la causa (...) La narrativización es un proceso para situar el sufrimiento en la historia, para situar los acontecimientos en un orden significativo a lo largo del tiempo. Tiene también por objeto abrir el futuro a un final positivo, permitir al paciente imaginar un medio de superar la adversidad y el tiempo de actividades que permiten a la experiencia de la vida ser un reflejo de la historia proyectada” (Ibídem).

A partir de las “elucidaciones expertas”, la gente comprende muy a menudo que el mal de Chagas puede extenderse de manera endógena por el cuerpo focalizándose en el corazón y los intestinos, tomando posesión de ellos paulatinamente. De tal modo, los agentes son capaces de poner en juego una estrategia narrativa sobre la enfermedad para dar forma a su experiencia, nombrar su estado de salud en el tiempo y espacio, así como construir una biografía coherente. Asimismo, “nombrar simbólicamente las fuentes de sufrimiento sirve para formular el objeto del tratamiento y así organizar una serie de respuestas sociales y de actividades terapéuticas” (Good, 2003: 244).

La infección/enfermedad/patógeno queda conceptualizada como una entidad microscópica que habita el cuerpo, pudiendo estar “activada o desactivada”, así como “extendida o avanzada” en distintos grados. Es un sistema de clasificación que tiende a enfatizar una dimensión espacial de la enfermedad dentro de un esquema progresivo donde se asume su presencia o aparición de acuerdo a determinados síntomas. El sujeto al interiorizar tales categorías las vuelve parte de su narración personal de la vivencia con el

diagnóstico y la asistencia médica; en efecto, confieren un significado y proporcionan un lenguaje para expresar su situación de salud.

Como construcciones biomédicas, son al mismo tiempo metáforas destinadas a proporcionar cierta coherencia al mundo vital desorganizado del agente por una condición médica que origina a un nivel subjetivo y personal la incertidumbre. Comprensiones entre el médico y el paciente, inscritas intersubjetivamente en el dominio común de la experiencia de vivir en cuerpos animados que no son eternos.

Por otro lado, como dispositivos conceptuales, constituyen un esquema interpretativo común y un lenguaje terapéutico, útil para simplificar la experiencia del paciente. Un esquema que crea la ilusión del mutuo entendimiento en una relación irremediablemente asimétrica. Las metáforas son puestas en juego por el médico en virtud del hecho de vivenciar conscientemente la presencia de otro cuerpo, cuyo campo de expresión es igual al propio, ya que puede producir símbolos e indicaciones de la vivencia⁸². Sin embargo, cada sujeto atraviesa su propia trayectoria biográfica que hace una diferencia en la vivencia con el padecimiento, independiente del esquema común de categorías y la prognosis médica individual.

La capacidad y profundidad de comprensión de la patología en términos biomédicos depende mucho del nivel de escolaridad de los pacientes. Ser capaz de entender el lenguaje científico a un nivel básico, los habilita cognitivamente a acceder a la información disponible sobre la enfermedad en libros y en Internet. Una comprensión del contexto significativo de las explicaciones del médico, permite que algunas personas puedan comprender que la enfermedad es provocada por un parásito flagelado transmitido por medio de un vector,

⁸² El cuerpo como entidad objetiva que todos compartimos en el mundo vital, está organizado con base a la percepción. McDougall señala en ese sentido: "Dado que tomamos la abstracción como algo característico de los procesos de clasificación, estamos inclinados a ver los símbolos como arbitrarios y condicionantes de la percepción. El cuerpo humano, como otros organismos, está altamente estructurado, y sería sorprendente si nuestros procesos de percepción fueran enteramente arbitrarios." (McDougall, 1997:71).

accediendo con ello a una comprensión biomédica de su estado de salud. Esto evidencia un tipo de paciente denominado “bien informado, que dispone de explicaciones técnicas sobre su enfermedad, conoce el efecto de los fármacos específicos y discute con el médico la estrategia de tratamiento” (Cortés, 1997: 93). Por lo tanto, entender la enfermedad según los términos utilizados por el médico, constituye un puente de comunicación entre ambos (médico/paciente) que regularmente proporciona relativa tranquilidad y reduce la incertidumbre.

Otro grupo de pacientes, expresa por lo contrario, dificultades en imaginar como un insecto tan pequeño puede ser tan peligroso; capaz de comprometer la salud de los seres humanos en tan poco tiempo, provocando tantos daños en el cuerpo. Con carácter general, la mayor parte de los pacientes no dispone ni logra aprehender dicha comprensión biomédica de la enfermedad. De modo que dispone únicamente de la metáfora dicotómica de expresión del padecimiento arriba señalada (activada/desactivada y/o avanzada/poco avanzada). Al ser comunicada por el médico, es interiorizada/apropiada como modelo explicativo del padecimiento, o bien, dicho de otro modo, como un esquema de interpretación que permite una mayor probabilidad de comprensión mutua en torno a la objetividad del cuerpo y la enfermedad.

En la actitud natural, el paciente toma consciencia del carácter deficiente de su acervo de conocimiento ante la experiencia atípica que constituye en un principio el padecimiento. Es una experiencia nueva que no se adecua a lo que hasta ese momento ha sido considerado por él o ella el esquema de referencia válido del cuerpo, así que tales nomenclaturas esquemáticas del cuerpo establecen esquemas de interpretación que dan cuenta de lo que está ocurriendo “ahí dentro”. Dicho en otros términos, éstas constituyen un discurso médico que favorece la integración del paciente consigo mismo, más allá del orden biológico.

El desconocimiento a menudo genera incertidumbre y, por lo tanto, una mayor preocupación y ansiedad a la hora de enfrentarse a la enfermedad. No

obstante, la objetivación lingüística desde la cual el médico comunica el estado de salud del paciente, no es totalmente aprehensible por las personas, puesto que como dicotomía, origina un modelo de explicación de la enfermedad que es insuficiente y muy simplificador en términos de lidiar con un padecimiento socialmente significativo, vinculado con una situación migratoria dentro de una trayectoria biográfica personal.

Con todo ello, es común que los pacientes manifiesten un alto interés por conocer cuan avanzada se encuentra la enfermedad al momento que adquieren un conocimiento básico sobre la evolución de la infección. Interés ostensible en la preocupación que los pacientes manifiestan por las radiografías torácicas que periódicamente informan sobre “la evolución de la patología”. La radiografía es una imagen registrada en una película fotográfica que permite objetivar la experiencia subjetiva del padecimiento. Constituye una práctica médica concebida “para localizar el sufrimiento en un lugar concreto del cuerpo, un lugar que puede hacerse visible y ser sometido a procedimientos terapéuticos” (Good, 2003: 242). La imagen pone en evidencia la patogénesis a un nivel orgánico, fundamentalmente en el corazón e intestinos, con proyecciones de lo extendida o avanzada que se encuentra la enfermedad según indicaciones y signos visuales que explicitan los contornos físicos y objetivos del padecimiento: regiones recónditas del cuerpo por donde comienza a configurarse un significado vivencial.

Así, el paciente se piensa a sí mismo a través de una radiografía. La cualidad particular de esta visualización es la experiencia de acceder a un material que proporciona indicaciones objetivas de la enfermedad. Es una exteriorización visual, en un medio físico, de lo que ocurre dentro del cuerpo de manera incógnita para los sujetos, y que dota de certeza absoluta la comunicación del diagnóstico, dado “el estrecho vínculo entre lo visible y lo real en las prácticas clínicas de la medicina” (Good, 2003: 230); prácticas que a su vez, (digo a modo de reiteración) modelan la experiencia con la enfermedad.

Para muchos, la visualización radiográfica, constituye una evidencia que no permite más la negación de la enfermedad o pensar en ella como algo indeterminado, pues explicita la base física en su forma más concreta, por lo que la radiografía “no es algo que los médicos se saquen de la manga”, expresó una de las pacientes con quien hablé momentos antes de ser atendida en el consultorio en un tercer control médico que requiere de otras tomas radiográficas del pecho y tórax.

Puede verse como una objetivación de algo que no es una mera imagen, sino un reflejo del interior de un cuerpo viviente. Por ello, como evidencia resulta ser un marco de sentido para las acciones proyectadas dentro de la atención sanitaria. De tal modo, acudiendo a las formulaciones fenomenológicas sobre la comprensión de las vivencias en la consciencia propia, se entiende a cabalidad que la captación del significado del padecimiento implica una visualización del sujeto a través de unas imágenes estáticas de su propio cuerpo. Pero, se trata por así decirlo, de una interiorización visual del cuerpo oculta a la autorreflexión y percepción objetiva del sujeto, cuyos signos solo pueden ser interpretados por un saber experto en virtud del ejercicio de unos usos técnicos únicamente accesibles en el contexto del hospital. Asimismo, la evidencia que constituye la radiografía se inscribe en un campo simbólico ordenado en espacio y tiempo por etapas que refieren una concepción binaria de la enfermedad, las cuales son expresadas mediante el uso de las metáforas.

Ya hemos señalado que la radiografía proporciona indicaciones de estados internos relevantes para la salud del cuerpo y facilita como objeto inanimado una serie de indicaciones sobre algo que es en esencia animado. Sin embargo, para llevar a cabo el diagnóstico es necesario un intérprete autorizado, experto en esa tarea de interpretación, ya que la radiografía no apunta a un campo de expresión del sentido común de la vida diaria. El médico provee de sentido a la experiencia del enfermo mediante la comunicación de su estado de salud con el

uso de este recurso técnico que da comprensión objetiva de un lado oculto del cuerpo. De esto se sigue que cualquier interpretación hecha por el médico, implica una referencia a una persona en particular para la cual tal interpretación comporta la constitución de un significado subjetivo. La visualización del artefacto se incorpora totalmente a la vivencia interna y subjetiva de la persona cuando los signos objetivos son interpretados y comunicados por el médico. Es decir, la aprehensión consciente de la enfermedad desde este punto de vista, está en función de las indicaciones y signos externos que una imagen facilita y el médico interpreta (ya que es el médico el único conocedor del significado objetivo de los signos que refleja la radiografía torácica). Este último inscribe un significado terapéutico que estructura un discurso hacia el paciente con respecto a la evolución de aquello que afecta su salud (un significado objetivo que el sujeto comprende y configura de ahí en adelante su mundo vital).

Para el médico, que figura aquí como un primer intérprete, una cierta imagen o indicación visual de la radiografía constituye una indicación de la presencia de determinados procesos patológicos. Lo que él ve son signos objetivos y dispone de un esquema de interpretación para comprenderlos. El médico realiza una operación cognitiva sobre el cuerpo del paciente a través de la radiografía, actúa en realidad sobre el cuerpo de ese paciente pero no hay acción social en el sentido de Weber, pues orienta en este caso su conducta sin apuntar a la corriente de consciencia del paciente. La síntesis interpretativa de los signos es comunicada al paciente a través de los procesos metafóricos señalados en el lenguaje médico y que, a posteriori, se consolidan como signos de significado subjetivo para el paciente, en la medida que estos se incorporan en la experiencia mediante las emociones. En efecto, este es un claro ejemplo de la distinción entre significado objetivo y significado subjetivo de los signos, que son interpretados por el experto para expresar lo que ocurre en el cuerpo de la otra persona, que es su paciente, conformándose con ello una relación

intersubjetiva contextualizada por los significados originados en la comunicación terapéutica (no por la lectura objetiva de los signos de la radiografía).

Ahora bien, el interés de los pacientes por vigilar el avance de la enfermedad en las radiografías, se presenta cuando adquieren consciencia de que la probabilidad de cura está en función de la prontitud con que se trata médicamente la patología, tras la primo-infección. Mientras menos avanzada la infección, mejor será el pronóstico médico, tal como si la lucha se enconara también contra el tiempo. A lo largo de la rutina terapéutica esta vigilia de los órganos a través de la tecnología médica y la asistencia del médico-intérprete, se encuadra en el interior del cuerpo como si se estuviera observando una entidad con su propia autonomía de acción, variable de una persona a otra. En conclusión, el desarrollo de la enfermedad y/o estado de salud se “proyecta en una imagen estática” que captura una dimensión espacial y temporal progresiva del estado del cuerpo, algo que al final refuerza el sistema binario de clasificación médica de la patología. Debe advertirse que algunas personas aun cuando no expresen la percepción de síntomas, pueden presentar clínicamente afectaciones orgánicas en diverso grado de severidad que sólo pueden detectarse mediante radiografías, es por esta razón importante el control médico que rutinariamente se aplica a todos los pacientes. En otras palabras, la enfermedad puede estar presente y variablemente extendida sin que la persona perciba síntomas. Por ello es posible la constitución del padecimiento sin síntomas, en cuanto que éstos podrían ser obviados por algún tiempo sin elaborar una experiencia de enfermedad en un cuerpo clínicamente enfermo.

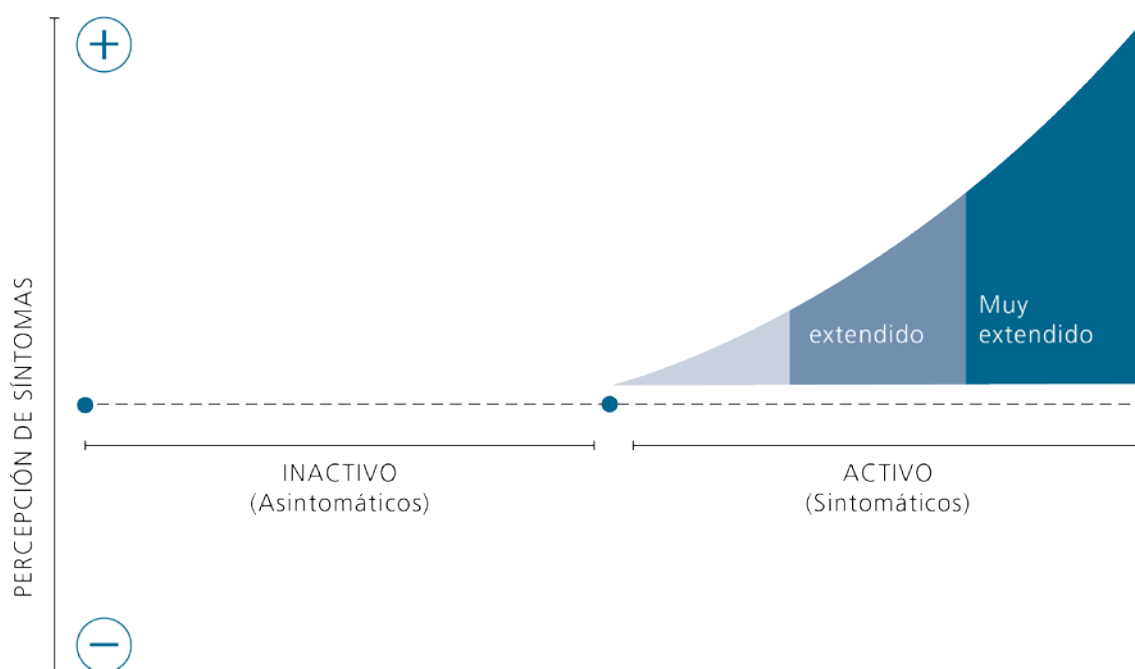


Figura 10. Gráfico ilustrativo sobre la comprensión *emic* del estado serológico y avance de la enfermedad de Chagas, según la comunicación del diagnóstico entre médicos a pacientes.

La socióloga Susan Leigh Star (1994) explica algo similar para el caso de las personas con Tuberculosis, citando la información dada a los estudiantes de medicina en el Centro de Salud de la Universidad de Illinois indica que, “un resultado positivo en una prueba de piel no significa que usted tenga tuberculosis; sino que, podría haber estado expuesto a los organismos algún tiempo atrás. En este caso, una radiografía de tórax debe obtenerse a fin de estar seguros de que la enfermedad no está activada. Adicionalmente, si la reacción es positiva, le solicitaremos una revisión de su historial clínico así como hablar con usted sobre lo que debe hacer en el futuro” (University of Illinois borrador of Trustees; citado por Star, 1994: 238). Históricamente, explica la autora, la clasificación de la tuberculosis ha tenido como uno de sus mayores problemas convertir una enfermedad progresiva a un solo marcador visible en una hoja de papel. Varias categorías han sido empleadas de forma experimental. Un signo

distintivo era si uno daba positivo o negativo en la prueba diagnóstica. Pero como ocurre con el VIH, explica Star, se decidió que aquellos que dieran positivo no necesariamente tenían la enfermedad, se consideraba que “estaban infectados de Tuberculosis pero no tenían la enfermedad”. Solamente aquellos que pudieran mostrar otra evidencia de la enfermedad serían considerados dignos de ser clasificados como tuberculosos pulmonares o no pulmonares.

Aquellos que tenían la enfermedad podían ser agrupados en las categorías de inactivo/activo/actividad indeterminada. Un “estimado provisional del estatus clínico es necesario a efectos de salud pública, los términos (a) “Probablemente Activo” o (b) “Probablemente inactivo”, deben usarse. Sin embargo, se prescribe que “todo esfuerzo debe hacerse para clasificar los casos y evitar esta categorización” (Diagnostic Standards, 1995; citado por Star).

Julius Roth (1963), a partir de su experiencia como paciente de tuberculosis en un hospital, realizó un análisis etnográfico de varios hospitales norteamericanos especializados en la enfermedad a finales de los años cincuenta del siglo pasado. En su obra “Timetables”, originada de su disertación doctoral, escribe: “Nadie puede saber con certeza cuando la tuberculosis se vuelve activa o inactiva. Por lo demás, uno jamás puede tener seguridad si la enfermedad está inactiva, por lo que un paciente podría lógicamente ser mantenido por el resto de su vida en el hospital bajo la suposición que algunos cambios indetectables podrían estar ocurriendo en los pulmones” (Roth, 1963: 44).

Estas oposiciones simbólicas del discurso/sistema médico hacen recordar los análisis de la lingüística estructuralista basados en que el sentido se construye siempre por la diferenciación binaria, a través de un ámbito conceptual o empírico oponiendo significaciones, relacionadas en un sistema más amplio. Los fonemas, sostenía Jakobson, “son unidades carentes de significado que se oponen en el seno de un sistema, en el que crean significados debido a esta oposición” (Good, 2003: 133); de manera similar aducía Lévi-

Strauuss (1987), los signos confieren significado a través de sus características relacionales, es decir, a través de su oposición a otros signos y del lugar que ocupan en un sistema de relaciones semióticas.

Claramente, los dilemas y contradicciones más fundamentales de la condición humana no descansan exclusivamente en la estructura de los mitos y lo que reflejan de la estructura social en la cual se originan; pues, como bien afirmaba el filósofo francés, estas oposiciones simbólicas corresponden igualmente con la estructura del pensar humano y su capacidad de formulación de esquemas racionales de comprensión, como el de la biomedicina moderna. Los síntomas o la carencia de ellos, adquieren significado relacionalmente en el seno de un sistema conceptual que se cierne como principio de explicación acerca del estado de salud de la persona con Chagas. Un asunto que además evidencia otra dimensión de análisis que no desarrollaré aquí, según la cual los sistemas médicos en cualquiera de sus formas culturales e históricas, son discursos sobre el cuerpo humano articulados sobre unas estructuras cognitivas universales.

Para ambos grupos de pacientes, sintomáticos y asintomáticos, sin lugar a duda, la incógnita que surge de inmediato con el diagnóstico positivo es el de saber si la enfermedad tiene cura o no (según su caso individual). Dado que el pronóstico de cura es muy reducido en la fase crónica (médicamente aun se desconoce mucho sobre la efectividad del fármaco) y no está asegurado con ningún tratamiento médico, los pacientes se enfrentan con la realidad de lidiar con una enfermedad incurable. La única posibilidad médica que comunica el doctor en esos términos es la de *frenar* mediante la medicina antiparasitaria el avance de la enfermedad: para la gente con síntomas, *detenerla*; y, para el caso de los asintomáticos, *dejarla dormida*. Los médicos son muy claros al informar sobre las posibilidades particulares de cura de la persona con Chagas según su cuadro clínico, y juegan un papel clave en el manejo de la ansiedad del paciente. El informe clínico, o siendo más precisos, la comunicación de estos

hechos por parte del médico puede comprenderse como una dimensión social de padecer la enfermedad, considerando que las palabras del médico acerca de la salud personal son de una autoridad ineludible tal cual sentencia legítima de un experto. A continuación se explica para cada uno de estos dos grupos, las formas subjetivas y generales que adquiere el impacto del informe diagnóstico.

a. Pacientes con síntomas crónicos

La enfermedad situada en el cuerpo con los síntomas manifiestos, es objeto de la experiencia sensible, y aun cuando ésta viene dada por la condición existencial del propio cuerpo, su manifestación en la consciencia del sujeto es ante todo preobjetiva mediante el rol de los sentidos y las emociones. Es en estos casos cuando se suscita un proceso de resignificación del cuerpo y la vida, según lo expresado por Robert Murphy (1987: 12), acerca de su propio padecimiento: “el cuerpo deja de ser algo obvio, implícito y axiomático, porque se ha convertido en un problema”.

Los pacientes con síntomas experimentan comprensiblemente con mayor angustia la interiorización del conocimiento de la existencia de la enfermedad en su cuerpo. Además de los síntomas crónicos, a medida que son informados sobre la evolución de la enfermedad y sus consecuencias para la salud, el temor a morir de forma inesperada por un ataque súbito al corazón se incorpora subjetivamente en la experiencia con la enfermedad. Así, en palabras de Good (2003), “la vulnerabilidad —del cuerpo, y del yo— es un compañero omnipresente (...) Con la irrupción de la consciencia de la mortalidad se produce una sensación de que el propio mundo no es de fiar” (Good, 2003: 234). Una situación que no ocurre con igual frecuencia entre los individuos asintomáticos, quienes en varios casos ni siquiera se consideran enfermos, sino “normales” o “sanos”, según sus propias categorías de auto-objetivación.

Las personas con afectación de órganos suelen vivir con cuadros variables de ansiedad. La probabilidad objetiva de una interrupción total del fluir de la vida, es algo de lo cual se han informado a través de los médicos, y han confirmado por otras fuentes de conocimiento, a menudo, a través de la experiencia con familiares y amigos que tienen una noción previa sobre el carácter inadvertido de la muerte por Chagas. Muchos de ellos han sabido de la enfermedad a través de la vivencia del fallecimiento repentino de alguno de los padres, sabiendo o no del diagnóstico.

La aprehensión significativa de la enfermedad viene dada intersubjetivamente a través del conocimiento de otras personas, tanto predecesores como congéneres, a cuyas vivencias con la enfermedad han tenido acceso de forma directa o indirecta. Muchos de ellos presenciaron la muerte de parientes. Es así como en este grupo de personas subyace el temor de quedar ausente en la vida de otros, dejar de existir y causar sufrimiento a los parientes cercanos. La principal aflicción está orientada por la probabilidad objetiva de la interrupción súbita del proyecto migratorio. Morir y dejar desamparada a la familia, sin recursos y apoyo económico. Como hemos visto, es el motivo de fondo que estructura el proyecto migratorio, lo que la enfermedad amenaza con quebrantar objetivamente. Muchos de ellos, perciben que su vida ha sido interrumpida en contra de su voluntad, y que la posibilidad de alcanzar a compartir a futuro vivencias significativas con sus seres queridos está cotidianamente en riesgo.

Trayendo aquí un momento de conversación con Angélica, se puede dar cuenta de la clase de conmoción subjetiva generada al conocer la manera en que la enfermedad produce la muerte. Cuando le pregunté, ¿cómo se sintió ella después del informe diagnóstico y las explicaciones del Doctor?, no tuvo dificultad en constatar que fue un verdadero impacto que la dejó “...un poco triste, pensando que...porque con Chagas según que yo me enteró en Bolivia, en cualquier rato te vas a morir, porque sin que te duela nada, o que estés durmiendo, o te agarra un dolor y te

mueres ahí. Pero ni yo con eso... yo hasta donde pueda, tengo que ayudar a mis hijos, no puedo decir que me voy a morir mañana o pasado, no...no me voy a dejar caer, decir que me voy a morir, debo seguir adelante aunque enferma... ”.

Algunos sujetos intentan atribuir las molestias físicas a cualquier otro motivo que no sea el Chagas, minimizando la idea de la muerte inesperada y desvinculándose estratégicamente —como un mecanismo de evasión— de los síntomas típicos de la fase crónica. Por el contrario, incorporar las condiciones que impone la enfermedad, implica reconocer la amenaza latente de muerte, y como expresa Angélica, imaginar un escenario de dificultades en detrimento del bienestar de los hijos, por quienes se encuentran trabajando en otro país. Frente a la posibilidad de tales escenarios, no queda otra que armarse de una fuerza interior que no apela a la evasión de la enfermedad, sino a un espíritu de lucha cotidiana, abrazando una actitud positiva y pro-activa frente la adversidad que supone la condición médica de Chagas.

La tendencia general entre los pacientes con síntomas al recibir el diagnóstico médico, es la de ubicarse en las categorías de conocimiento que disponen en ese momento, y como se ha expuesto consistentemente arriba, muchos están informados que la enfermedad en su estado avanzado suele producir una muerte súbita. Hay personas que se informan de estos eventos de la patología durante el proceso de atención médica, tal fue la situación de una de mis principales colaboradoras (Teófila), que no supo de los efectos de la patología hasta ingresar al tratamiento médico: *“Ahora que estoy en tratamiento, me han dicho que ataca al corazón y al esófago...en Bolivia yo sabía que atacaba al corazón, que era una muerte... porque yo había personas que caen y ahí nada más quedan”*. Igualmente Rosa, a quien le pregunté sobre su reacción emocional, se pronunció diciendo: *“Me preocupé mucho porque también escuché que mucha gente ha muerto aquí de Chagas, uno que ha caído muerto de una vez... pensé en mi padre y en mucha otra gente. Mi padre nunca fue a un hospital, ni nada, lo tenía ahí nomás el Chagas”*.

De tal modo, los agentes son capaces de expresar gran parte de las condiciones ontológicas que impone la enfermedad en el fluir de su vida cotidiana, así lo verbalizan cuando hablan de “caer muerto” en un día cualquiera como consecuencia de la enfermedad. El dominio de esta experiencia es un cuerpo que lleva latente un condicionamiento letal, que se manifiesta sin advertencia en ese fluir de tiempo dotado de la naturaleza de una consciencia temporal interna, una consciencia de la propia duración.

Los pacientes con síntomas internalizan una expectativa de la muerte como una partida definitiva del mundo de la vida que se desarrolla sin posibilidad de un desprendimiento progresivo del cuerpo y el mundo. Esto afecta una de las experiencias básicas del sujeto, según menciona Schütz (1993), el hecho de “envejecer en la temporalidad externa”, o dicho de otro modo: de ir envejeciendo en el marco temporal que los demás viven y perciben.

Se trunca esa estructura temporal de envejecer como un fenómeno natural a través del cual se adquiere una consciencia de que la muerte se acerca, “que sus pasos acechan a un espíritu que va desprendiéndose de un cuerpo que lo envuelve en este mundo”. (Schütz, 1993:63). Todo ello, comporta un cambio radical en la expectativa natural o común de la muerte, extensamente compartida como unidad de sentido común en torno a la finitud del cuerpo. Una estructura temporal que es revertida por la enfermedad, orientando una nueva consciencia sobre el curso de la muerte, así como una concepción distinta de la mortalidad como vivencia personal y social. Byron Good (2003:233), aporta una reflexión teórica de esta experiencia, al comentar precisamente que las enfermedades crónicas mortales subvierten la experiencia común con el tiempo:

“El tiempo se desploma. El pasado y el presente pierden su orden. Los síntomas ralentizan el tiempo personal mientras que el tiempo exterior se acelera y se le pierde de vista (...) En un mundo amenazado por la disolución del cuerpo, el espacio y el tiempo son aplastados por el dolor, y el mundo

privado no sólo pierde su relación con el mundo en el que viven los demás, sino que sus propias dimensiones organizativas empiezan a desmoronarse. El dolor amenaza con deshacer el mundo y, a su vez, con subvertir el yo. El tiempo interior (lo que Schütz llama *durée*) y exterior carecen de sincronía” (Good, 2003:233).

En la gran mayoría de casos, cuando el Chagas se detectó en su fase indeterminada en Bolivia, los pacientes expresaron no haber manifestado preocupación alguna con el informe diagnóstico del médico. Esto se debe principalmente a dos hechos: en primer lugar, a que la enfermedad se encuentra asintomática y no causa problemas en ninguna actividad cotidiana; segundo, la falta de preocupación puede atribuirse tanto por el desconocimiento de la enfermedad como por su irrelevancia en el presente inmediato, o incluso a mediano plazo. Esto en el caso de que se sepa sobre su cuadro clínico progresivo. Si existen síntomas, no son lo suficientemente severos como para generar preocupación y acudir al médico. Así lo explicó Carmen: *“...por mi salud cuando me enteré de eso, no le di importancia, no sentía nada además, hace 12 años de eso. Uno ni siente, no tenía ningún síntoma y a esa edad ni me preocupaba, y yo decía si llego a sentirme mal, pues iba al médico...la gente no se entera, no sabe si lo tiene o por qué se han muerto familia, porque por la situación económica no se pueden hacer los análisis”*. La imposibilidad de costear un tratamiento médico, la relación con las instituciones de salud, la situación de supervivencia en la pobreza y la ignorancia sobre la enfermedad, determinan también esta actitud y percepción hacia el Chagas. En términos generales, como la enfermedad permanece dormida por varios años en el país de origen, “no despierta” en la gente preocupación ni interés. Y es en el contexto migratorio cuando el Chagas hace su aparición a través de las dolencias físicas y genera un enorme impacto emocional, principalmente cuando la persona ignora sobre la enfermedad. Este impacto resulta ser mayor cuando la persona se ve a sí misma muy joven para morir, con proyectos de vida inconclusos, o se define como excepcionalmente

sana sin haber tenido ningún episodio de síntomas duraderos en su historial clínico.

Debido a que la enfermedad permanece latente durante un tiempo estimado de 10-30 años, sin producir síntomas, la dimensión temporal en la vivencia del Chagas es claramente un problema de tiempo mensurable. Jerónimo, quien es quechua-hablante, de 41 años de edad, ha desarrollado síntomas en Madrid después de años de estar consciente de ser portador de la patología. En la narración de su experiencia se hace explícito nuevamente el cuerpo como unidad central de la experiencia con el padecimiento, que condiciona en su funcionamiento rutinario la percepción de la salud en toda situación.

No, yo ya lo sabía, hace unos 15 años, pero como estoy [estaba] caminando normal y tranquilo, no le daba importancia...el médico me dijo que aquella vez no había cura, tú tranquilo y no te preocupes...yo no te voy a sacar dinero, yo no te puedo engañar me dijo...te vas a curar. Ya lo sabía...uno no sabe cuando se va a presentar esta enfermedad no, no le daba importancia.

-¿Pensabas que iba a pasar más tiempo?

Sí, de ahí a unos 20 años o algo así me dijeron

...no le daba importancia...porque la gente del campo, o sea fuera de Cochabamba...pero ya en el centro las casas son bien aseadas, en el campo no...yo creo que la gente se muere, la mayoría amanecen muertos, y yo creo que eso debe ser.

El cuerpo constituye una dimensión del acervo de conocimiento continuamente presente en la experiencia con la enfermedad. Esta corporeidad intrínseca de la vivencia tiene un correlato subjetivo cuando por ejemplo, en el caso de Jerónimo, sano y asintomático por mucho tiempo, aun sabiendo de su condición seropositiva, después del transcurso de algunos años adquiere los

síntomas de enfermedad en su transición a la fase crónica sintomática, de ello resulta una “consciencia empírica” de la posibilidad de una muerte súbita. Los síntomas pasan a ser un elemento fundamental de todas las experiencias posteriores y pierden su carácter de contenido parcial en el acervo de conocimiento. Ya no camina “normal y tranquilo”, sin dar importancia a la latencia de aquello que un médico le informó años atrás, sino que se mueve consciente por el mundo de su problema de salud.

Por otra parte, esta consciencia temporal de la enfermedad presupone una actitud reflexiva sobre el mundo social, de modo que el sujeto capta la vivencia intersubjetiva de otros sujetos en iguales condiciones espacio-temporales (cuyos cuerpos son o han sido objeto de las mismas formas de violencia estructural, por lo que cabe esperar las mismas consecuencias producidas en el propio cuerpo). El sujeto, reproduce vivencias significativas en el campo de la consciencia empírica del padecimiento, partiendo de un cúmulo de conocimientos que se actualizan con nuevas tipificaciones y conocimientos adquiridos. El mundo social es resignificado por una problematización de un sector de la realidad, se reflexiona sobre la vida profundamente, con una mirada retrospectiva que permite captar y aislar la vivencias como recuerdo, para luego crear sentido de una situación: *“yo creo que la gente se muere por eso...aparecen muertos, por eso debe ser”*, concluyo Eugenio con su relato.

Todos los sujetos con síntomas fueron alguna vez asintomáticos, pero no todos los que no tienen síntomas entrarán en el mundo de la experiencia de los primeros. Durante ese tiempo, la vivencia de los asintomáticos con la enfermedad, estando consciente o no de ser portadores de Chagas, se configuraba por la certidumbre de un cuerpo sano, sin dolencias, sin ignorar con ello, en algunos casos al menos, que vivían con una infección inocua, hasta el cambio en su estado de salud. En seguida se exploran los impactos inmediatos que sufren los pacientes que no presentan síntomas después del informe médico que los declara seropositivos.

b. Pacientes asintomáticos

Este grupo de pacientes suele concebir la enfermedad como algo con lo que hay que convivir en la vida cotidiana, expresan por lo general sentirse del todo sanos al no percibir dolencias. No obstante, la experiencia con el informe diagnóstico positivo está igual marcada por la angustia generada al saber que la enfermedad es crónica y posiblemente incurable (dado lo tarde del diagnóstico), sobre la cual el individuo no tiene control alguno más que adherirse a un no muy promisorio tratamiento farmacéutico. En algunos casos, este grupo de pacientes vive una situación emocional de incertidumbre cuyo dominio es el tiempo: la enfermedad puede aparecer en cualquier momento, aun cuando hay estimaciones de la duración de la latencia del estado indeterminado, prevalece el temor de un cambio de estatus en la salud.

El componente fortuito e imprevisible de la condición chagásica de desarrollar o no en un futuro síntomas asociados a la muerte súbita origina un proceso de ansiedad sobre el peligro latente de morir antes de lo esperado y sin aviso, en un plazo relativo al avance de la enfermedad. De ahí que, como ya se mencionó arriba, todos ellos manifiesten un fuerte interés por conocer el grado de avance de la enfermedad, otorgando especial importancia a la realización de las distintas radiologías que desde un principio se realizan y caracterizan al control terapéutico. Las imágenes del interior del cuerpo, adquieren un especial significado para los pacientes en general, pero sobre todo para los asintomáticos, quienes ven en ellas el material fundamental para que los médicos controlen e informen sobre un posible avance de la enfermedad en relación al estado de sus órganos.

Es un hecho relevante que aquellos pacientes previamente diagnosticados en Bolivia y que aun permanecen asintomáticos, centran su interés en la realización de las radiologías y la lectura de ellas por parte del médico a fin de conocer si ha avanzado o no la enfermedad. Todos ellos han expresado en las

entrevistas y conversaciones que la confirmación del diagnóstico en la UMT no ha generado mayor preocupación y que hasta el momento han vivido tranquilos. Lo realmente importante es realizar el tratamiento si no lo han hecho y mantener “los chequeos” y controles al día. El impacto general que produce el diagnóstico ya lo han asimilado y aprenden a vivir con la incertidumbre propia de la condición médica. Sin embargo, de acuerdo con lo antes expuesto, aunque los doctores no utilizan la radiología para conocer la prognosis de cura del paciente, las imágenes del corazón, intestinos y esófago pueden determinar objetivamente el grado de afectación del organismo de cara a realizar un tratamiento médico y estimar un pronóstico de vida.

Entre los sujetos asintomáticos, opera una creencia vinculada a la experiencia con el diagnóstico médico de la enfermedad según la cual en el caso probable de llevar silenciosamente consigo la enfermedad, lo más conveniente es “no saberlo”. El diagnóstico médico es, para muchos de ellos, un evento sumamente nocivo para la salud mental de la persona, pues desencadena un proceso de ansiedad que es mejor evitar. Ser informado sobre el pronóstico de cura y saber acerca de los síntomas crónicos que podrían presentarse a futuro, origina una preocupación que se intensifica en el transcurso del tiempo y genera perturbaciones a nivel psíquico que pueden alcanzar a afectar al organismo. Desde esa comprensión, se maneja dentro del colectivo una noción del cuerpo como si fuese más vulnerable a desarrollar dolencias físicas cuando se experimenta un estado emocional de depresión y/o angustia. Este componente psicológico del padecimiento es para muchos un gran riesgo que se corre con el diagnóstico, ya que según su percepción y representación del cuerpo, tan sólo el hecho de saberse “enfermo” puede producir la aparición de los síntomas y determinar la pérdida del estatus de persona sana asintomática.

Inclusive los individuos que con anterioridad han sido diagnosticadas seropositivas intentan apartarse conscientemente del conocimiento de síntomas asociados a la enfermedad. Como el caso de una chica seropositiva, a quien al

preguntarle sobre su estado de salud me contestó que se encontraba asintomática, aunque desde hace tiempo viene padeciendo molestias en el intestino que, *“prefiero pensar que no son de la enfermedad...yo tenía una cuestión en el intestino pero no me han dicho a ciencia cierta si sería el Chagas...si ha sido esta afectación mínima, y que no me lo hayan dicho, pues me ayuda a que pueda llevarlo, a no preocuparme, y eso en mi caso ha sido positivo...”*. La evitación consciente se presenta en algunas personas que en una situación extrema pueden hasta llegar a ignorar la aparición de los síntomas asociados al Chagas, atribuyéndolos a otros problemas de salud que desde su perspectiva comprometen menos la vida.

En efecto, varios pacientes asintomáticos que entrevisté consideraban que un aspecto clave para vivir con el Chagas y mantener dormida la enfermedad, era en definitiva asumir una actitud positiva y optimista hacia el futuro, así como vivir sin aflicción *“porque sino tú solo te dejas matar pensando todo el día en eso...”*. Esta evitación premeditada del diagnóstico cuando existe la menor o mayor sospecha de tener el Chagas, tiene un origen no sólo en las imperativas condiciones biomédicas de la enfermedad sino también en algunos hechos sociales que vale tener en cuenta.

En Bolivia, la población campesina enfrenta una variedad de dificultades para acceder a los servicios médicos de salud. Con respecto al comentario hecho por uno de los entrevistados *“...allá de que sirve saberlo si no puede pagar uno el tratamiento”*, el costo económico del tratamiento antiparasitario y en el que se incurre por los traslados desde las comunidades rurales hacia la ciudad, son uno de los motivos por los cuales las personas prefieren ignorar la opción de la atención médica. Las preocupaciones y necesidades que impone vivir en la pobreza son ya suficientes como para agregar las de una enfermedad que no presenta síntomas y con la cual muchas otras personas viven sin problema. Otro informante agrega sobre este asunto: *“...la gente vive con mucha normalidad siempre y cuando no lo sabe”*. Por lo tanto, resulta bastante obvio que la gran mayoría de personas diagnosticadas seropositivas al Chagas en su estado

asintomático, se enteraron bajo circunstancias que salieron de su control como es precisamente el caso de aquellos que quisieron donar sangre a parientes o amigos. En casos específicos como este, la prueba serológica no está motivada por la voluntad personal de conocer su estado de salud con respecto a la enfermedad, porque enterarse de ello implica un gran problema según lo expuesto.

En las siguientes secciones, a través del análisis de un conjunto de situaciones típicas que viven los pacientes, se expondrá como operan esta y otras creencias fundamentadas en una comprensión de la enfermedad que vincula la mente consciente y los procesos sociales con el cuerpo, así como las emociones con el estado de vulnerabilidad física de la persona. Todo ello, significativamente en contra de la visión dual mente—cuerpo tan institucionalizada en el sistema biomédico a fin de explicar, comprender y tratar el proceso de enfermar. Aunque ciertamente no existe evidencia científica alguna sobre un componente psicosomático en la enfermedad de Chagas.

En posteriores páginas, se examinará como la angustia generada no sólo está relacionada con el atisbo clínico del doctor y sus afirmaciones desde el consultorio, ni únicamente con los síntomas y sus efectos en la salud corporal, sino con el significado subjetivo y las repercusiones de la enfermedad en los proyectos más fundamentales de los actores. Las historias de vida que he obtenido dan cuenta de una diversidad de formas de vivir con el Chagas, pero destacan entre ellas varios aspectos en común con base a la situación migratoria del grupo social. Aunque generalizar sobre formas típicas de vivencia resulta siempre problemático, y la preocupación es un estado emocional sino difícil, imposible de medir sobre la base de criterios objetivos, puede apreciarse que las personas manifiestan una preocupación susceptible de variación según la articulación de una serie de factores que en seguida se expondrán como variables sociales.

En cualquiera de los casos, sería un error considerar que una persona viviendo con esta enfermedad tiene una vida degradada y miserable por sus dolencias físicas o el hecho de asumir una vida más corta. La labor de los médicos de la Unidad está orientada parcialmente hacia la mitigación de estos sentimientos y significados que los pacientes comúnmente atribuyen a la enfermedad. Igualmente, como se detallará en seguida, mis entrevistas constatan que cuando un paciente habla de “vivir una vida normal”; y, lo que otros declaran al decir que “quieren construir una casa para los futuros nietos en Bolivia”, están exclamando de que viven el mundo presente con ilusiones y expectativas a futuro compartidas en un conjunto de relaciones sociales que se mueven a través de las fronteras.

10.5. La familia, los hijos y el trabajo

En un principio del texto, se abordó el motivo de fondo que orienta y estructura las acciones del proyecto de atención médica, llevando a los sujetos a acudir a la Unidad de Medicina Tropical e informarse sobre su estado de salud. El riesgo que representa la enfermedad para el proyecto migratorio formulado, es empíricamente consistente en todos los casos individuales investigados. Parientes cercanos y unidades familiares enteras dependen de los ingresos económicos vía remesas de quien trabaja en el extranjero, siendo la salud física (en función del cuerpo y su actividad, como tema unitivo de análisis) lo que garantiza dicho objetivo según las actividades desempeñadas en el campo laboral, tan determinante en la vivencia de este grupo de gente. Así lo indica Jerónimo, “...uno se preocupa porque si no hay trabajo no envías dinero, si estoy enfermo yo, en cualquier rato me puede pasar algo”. Esta enfermedad crónica significa objetivamente un perjuicio total o parcial en la capacidad del cuerpo para producir capital económico. Pues, cabe recordar que el mal de Chagas está asociado frecuentemente a discapacidad física y muerte súbita.

A partir de esa situación, se entiende que cuando a una persona se le informa que es portadora del Chagas, o incluso de cualquier otra enfermedad, su impulso de protección hacia su salud trasciende su propia persona y abarca el ámbito de relaciones sociales más fuertes: la de sus amistades más cercanas y especialmente sus parientes del núcleo familiar. Este hecho suscita un proceso psicosocial en el terreno emocional de los actores que engloba en una sola dimensión la preocupación por mantener la capacidad de desempeñar el trabajo y la necesidad de mantener la seguridad familiar. En casi todas las entrevistas realizadas salió a relucir este aspecto del padecimiento, principalmente en personas afectadas con los síntomas crónicos.

A la mitad de una entrevista, Aidé narró lo que para muchos es la mayor preocupación generada con la enfermedad. Ella es una mujer soltera de 36 años, sin hijos, originaria de Santa Cruz y que ya ha concluido con el tratamiento médico. Ha desarrollado los síntomas recientemente sin que los perciba como severos, pues aún puede trabajar. En algún momento le pregunté si tenía hijos:

No... pero bueno tengo a mi madre todavía, y ella depende de mí,...y me dio miedo, sentí miedo por eso, decía yo, aunque tenga yo la enfermedad pero poder seguir trabajando...es que, cuando una persona decae es como tener hijos, cuando tienes personas mayores a tu cargo, en mi casa es así, que se le va a hacer.

-¿Alguna otra preocupación Aidé?

... que me pase algo aquí y morirme, o lo que sea aquí estando lejos de mi casa.

Todo ello invita a una lectura materialista del problema, más no objetivista, según lo cual, la enfermedad es imaginada como impedimento físico. No resulta difícil notar que las relaciones sociales están conectadas con acontecimientos de índole material, y de esa manera la salud del cuerpo tiene

significado social dentro de un proyecto económico cuya base es la actividad funcional del mismo. Los signos de enfermedad son hechos sociales porque estructuran las trayectorias de vida de los sujetos y se imponen en la vida social, casi inevitablemente.

La obtención de recursos económicos se ve comprometida por una enfermedad que toma por sorpresa a los individuos, en su avance progresivo arriesga la posibilidad de compartir los logros profesionales de los hijos, y verlos crecer, formar sus propias familias en las casas que se construyen con esfuerzo en el trabajo cotidiano. En su conjunto son ilusiones y planes familiares que la enfermedad pone en riesgo objetivamente, erosionando subjetivamente la calidad de vida de los pacientes. Esta situación queda ilustrada con las palabras de una mujer originaria de Sucre, con 44 años de edad y que lleva 3 años viviendo en Madrid.

“Yo no pienso morir todavía, yo pienso ayudar a mis hijos digamos, yo tengo que ayudar hasta que estudien, no como yo o como su papá, que no estén en el campo tirados, quiero que estudien, que tengan una profesión, y hasta donde yo pueda quiero ayudar a mis hijos, si algún dinerito me estoy ahorrando, cuando yo me muera yo no lo voy a llevar, porque para mis hijos se quedará, para mis tres hijos, o una casita o un terrenito voy a comprar para mis hijos, y algún día si es terreno nomás, ellos se harán una casita para que vivan feliz.”

En los casos más extremos de pacientes sintomáticos, la enfermedad genera un particular estado emocional que implica “vivir con angustia” el presente, al pensar constantemente en que la muerte se acerca antes de lo esperado. Aquellos individuos sin síntomas, pero que han comprendido cómo la enfermedad evoluciona a un estado de daños sistemáticos, con su potencial de causar la muerte inesperada, generan esta preocupación proyectada hacia el

futuro. Los casos siguientes ilustran con sus propios matices la situación descrita.

Tras cinco años de vivir en España trabajando como técnico reparador de sistemas de aire acondicionado, Marco de 36 años, ingeniero electricista y originario de Cochabamba. Vive con su esposa y dos hijos pequeños. Marco me narró en una larga entrevista sus preocupaciones arraigadas a la experiencia con el Chagas. A dos semanas de haber sido diagnosticado positivo le preocupan *“...las repercusiones en la salud que pueda tener a la larga, porque como ya te conté tengo dos niños, porque si me ocurre algo, ¿quién?...me preocupa el bienestar de ellos, su educación, uno de 7 años y otro de 7 meses...mi primera preocupación es mi familia... mis hijos, mi mujer y mis padres... mi salud y mis hijos, ambas cosas van entrelazadas, porque mi preocupación sería mi salud para darles un beneficio por el desempeño de mi trabajo, si yo no trabajo la familia se queda..”*

La enfermedad es imaginada como capaz de reducir la capacidad laboral de la persona afectada, y en este caso preciso, amenaza a largo plazo con interrumpir de la manera más abrupta los beneficios económicos del trabajo. Produce además una transformación importante en el plano del posicionamiento ontológico de la persona en el tiempo, pues dada la historia natural de la infección y su imprevisibilidad, el sujeto deja de contar con la seguridad de una plena salud en un futuro, con lo cual se ponen en riesgo los proyectos y los planes de vida que son por excelencia acciones formuladas anticipadamente. Es decir, la posibilidad latente de perder total control en la organización de los planes de vida.

Los sujetos suelen manejar una noción de la salud definida por la sola ausencia de las dolencias físicas. Desde este punto de vista, tienden a enfatizar la salud como una herramienta en su vida a fin de alcanzar el objetivo de las mejoras absolutas. Uno de los entrevistados, aseveró sucintamente al respecto: *“Esa es mi peor enfermedad, no trabajar”*. Las esperanzadas palabras de un hombre

quechua llamado Eugenio, arrojan más luz sobre la complejidad de la vivencia personal en los aspectos más esenciales hasta aquí mencionados.

“...Como tengo esto me preocupa mucho, porque tengo hijos, si le pasa algo a mis hijas y mis hijos, es que yo las quiero mucho...me preocupa mucho, yo a veces me pongo mal, lloro en mi casa, me pongo peor, quisiera estar con mis hijos. ¿Pero qué voy a encontrar yo ahí? Cuando hablo con ellos me dicen: papi no tienes que preocupar. Por mis hijos me preocupo, eso me ha afectado, por eso he bajado de peso a 60, normalmente peso 65 o 64. Porque desde que me avisaron bajé de peso, cuando supe que tenía Chagas.”

— ¿Entonces quisiera Usted volver a su país... no quiere ir para allá?

“No...no, no quiero ir porque si voy a mi país no podré ganar el dinero, como tengo muchos riesgos, tampoco ahorro dinero para que me vaya, debo seguir aguantando, porque si sigo trabajando mando dinero y con eso estudian y comen mis hijos...por eso me preocupa a mí... lo que pasa yo me pongo un poco triste o se puede decir pensativo, porque el mal de Chagas es un...se puede afectar al corazón, pulmones, los riñones, hígado, qué se yo, de todas formas. Y cuando trabajas en el campo pues sientes que te duele algo y tienes que ir al médico, uno deja de trabajar. Ahora yo puedo estar en la calle, y más me muero, pero si pasa eso qué pasa, mis hijos están pequeños todavía y van a sufrir, y pienso que por mi culpa ellos no puedan seguir...”

Pero hasta ahora para mí, no me siento que me había hecho daño o me había hecho mal, no lo sentía de ninguna manera, yo me sentía normal y sano...eso mientras que no sabía. Pero claro, ¿cuando uno se entera reacciona no?, claro cuando te enteras, puede ser que te pongas un poco más preocupado, eso pasa normal, pero como hay cura, no me preocupa mucho, por eso desde que me dé el tratamiento quiero ser sano nada más no me preocupa mucho, porque si puedo estar vivo unos diez años más para mantener a mis hijos, dentro de diez años van a estar ya grandes. Yo pensaba que tengo una hija, de 16 años que está terminando el colegio, este año se va a promocionar, ella quiere estudiar para doctora...y pensaba regalarle una cosa...¿cómo se llama esa cosa?...”

— ¡Estetoscopio!

“Sí, eso... el problema es el dinero... si tendría mucho dinero podría sacar a todos mis niños adelante con profesión, si están mal pues que vayan al médico porque en Bolivia todo es dinero, porque en Bolivia dicen que ahora mismo hay mucho mal de Chagas, porque mi mujer también tiene...ahora mismo está tomando tratamiento. Me dijo, Eugenio, mándame dinero porque cada cajita cuesta 3 bolivianos, pero cuesta mucho, sigue mandando. Entonces ya no he mandado dinero, sino que le envió las medicinas. Cuando le he dicho al doctor que mi mujer está mala con el mal de Chagas, me dijo, toma esto...esto amansa a tu mujer me dice, me ha dado medicina, y me dio todo el tratamiento para ella y dos personas más. Digo yo ahora, con esta experiencia del Chagas he dicho a mis hijos también: mucho cuidado con las enfermedades, hay que cuidarse...es grave. Lo que yo quiero, pero no puedo... quiero alegría, tranquilo, feliz...con mi familia...paz, cariño y amor. Pero como estoy sólo no voy a encontrar eso...necesito alegría y compartir. Pero no puedo volver porque no quiero volver vacío, hasta construir una casita allá, por lo menos”.

El Chagas es “algo que se tiene”, que se lleva en el interior del cuerpo, silencioso no presenta signos físicos externos, pero se confabula contra la persona como una condición deletérea que produce de manera compleja un conjunto interrelacionado de malestares y dolencias a nivel emocional. Es una experiencia moral que reúne la angustia, la tristeza y la soledad en una sola corriente de vivencia que tiene nexos con la consciencia de otros sujetos. Quien sufre la enfermedad de Chagas es una persona inmigrante, lo que significa que su mundo social está estructurado según determinadas condiciones de existencia, que no son homogéneas de un caso a otro. Sin embargo, por lo común, se hallan en una situación que confronta sus deseos y necesidades afectivo-emocionales de compañía y comunión con su familia/grupo primario de referencia, con aquellas necesidades materiales de carácter económico derivadas de la subsistencia y el apoyo familiar. Esta tensión en la vida no tiene

otra solución más que la resistencia frente a la adversidad que suelen practicar los inmigrantes económicos: *“no queda otra más que aguantar, nada más que aguantar”*, expresaba uno de los sujetos, ya que formular un proyecto de retorno no es en absoluto viable para la gran mayoría.

Todo ese enconado esfuerzo humano tiene un motivo de fondo orientado a un proyecto de bienestar familiar en un contexto transnacional de migración. El motivo-para de configuración para la acción migratoria, tiene su reflejo en la estructura de acción que los lleva a ingresar al hospital y atender la enfermedad. Las mayores preocupaciones del paciente con Chagas, son conseguir y sostener las condiciones de producción y reproducción económica para un mejor futuro para la familia. Proyectos educativos que permitirán una mejor calidad de vida a los hijos/as, la construcción de viviendas para unidades familiares completas. Todo está en juego en este amplio contexto motivacional que da forma a las acciones y la experiencia de los pacientes.

Eugenio finalizó el tratamiento a finales del año 2011. Cuando le realicé la entrevista (2011) se encontraba muy alarmado y confundido por las reacciones adversas del fármaco antiparasitario; aun no lograba comprender el origen de aquellas alergias en la piel. Había comenzado a percibir molestias en el pecho hace unos años atrás, hasta que un día sufrió un desmayo en la vía pública del metro, que finalmente lo condujo a la realización del primer examen diagnóstico a Chagas en su vida. Con base a su narración se pueden distinguir una serie de aspectos típicos del padecimiento; todos ellos relacionados con el rol familiar y la constitución del yo personal en el contexto de la situación migratoria.

En conclusión, la comunicación del diagnóstico positivo entre pacientes crónicos con síntomas produce un estado anímico caracterizado comúnmente por depresiones cuya duración es variable, y que pueden incluso seguir un patrón estacional. Es un drama personal que no desvelan los controles clínicos del hospital y da cuenta de una subjetividad desatendida por la estructura de

atención biomédica. La ciencia médica, como se práctica al menos en este contexto hospitalario, no atiende plenamente el significado humano y moral de la enfermedad, ni mucho menos las transformaciones subjetivas que repercuten objetivamente en los proyectos de los/las inmigrantes. Algunas personas que sufren depresión bajan o suben de peso, y descuidan hábitos de cuidado personal que suelen ser regulares; las consecuencias son muy importantes y afectan a nivel personal, familiar y social.

El bajo estado anímico es causado por varios factores interrelacionados que en principio se presentan por la situación de soledad y distanciamiento con respecto a los parientes una vez se conocen los posibles efectos del Chagas en la salud. La necesidad de retornar a Bolivia tiene por tanto un imperioso componente emocional en el plano de la vivencia con una enfermedad crónica que no tiene cura. Sin embargo, este fuerte deseo de retornar se ve frustrado o impedido por dos circunstancias concretas que ya han sido analizadas, pero deben mencionarse nuevamente: (1) es prioritario sostener el apoyo económico a hijo/as y familiares, velar por su bienestar; y en tanto la situación laboral en la sociedad boliviana continúa siendo complicada, pues no hay trabajo, el retorno se descarta como un plan de acción inmediato. (2) Sin trabajo no hay dinero y sin dinero en Bolivia no hay tratamiento contra el Chagas.

En otras palabras, el sujeto privilegia el bienestar económico familiar sobre el bienestar emocional propio, en una situación de fuerte necesidad afectiva, debiendo enfrentar en soledad la realidad de un diagnóstico positivo a una enfermedad probablemente incurable y que acorta la vida. El retorno implica hacer frente al desempleo y sufrir una carencia de recursos que afectaría a unidades domésticas completas, con lo cual se truncan los planes familiares orientados especialmente a sostener los proyectos de bienestar de los hijos/as (económico y educativo). Asimismo se valora el acceso gratuito a la estructura sanitaria del hospital y sus servicios, algo que en Bolivia es en la gran mayoría de casos casi imposible (no hubo una sola persona que me refiriera una

experiencia o comentario positivo acerca del sistema de salud pública de Bolivia). De tal manera, el cuidado objetivo del cuerpo queda subsanado en España, pero la situación emocional de la persona y su subjetividad en este contexto, quedan soterradas en la soledad característica de la situación migratoria.

CAPÍTULO 11

CON EL CHAGAS EN LA DISTANCIA

En el espacio transnacional de la migración, los ingresos generados por el trabajo se comparten y socializan con los parientes, en el marco de proyectos familiares y motivaciones comunes. Compartir el capital social y económico, resulta en la mayoría de veces una práctica común entre los/las inmigrantes transnacionales. Pues en efecto la familia es, en palabras de Bourdieu (1997: 133), “uno de los lugares por antonomasia de la acumulación de capital bajo sus diferentes especies y de su transmisión entre las generaciones”. Sin embargo, esto no ocurre con otro tipo de intercambios que tienen una dimensión emocional intersubjetiva y podrían afectar el curso de acción programado del proyecto migratorio: las angustias y demás crisis emocionales, se informan exclusivamente en situaciones críticas, por sus potenciales consecuencias en la en el plan migratorio. Constituyen en potencia, limitaciones que podrían imponerse en toda la estructuración social del proyecto. De ese modo, tales subjetividades migratorias, según circunstancias específicas, difícilmente traspasan las fronteras de un espacio que al final de cuentas no es del todo fluido. Esto pone bajo cuestionamiento al transnacionalismo muchas veces definido como una práctica social de flujos continuos, interactiva y bidireccional siempre presente entre los emigrantes e inmigrantes⁸³.

Las formas de entrelazamiento del mundo social del migrante boliviano con su país de origen, son muy variadas y como estructuras de relación social

⁸³ Ambos términos son sumamente flexibles en el marco comprensivo del transnacionalismo como un fenómeno que hace de la permanencia, el movimiento e intercambio a través de fronteras nacionales una realidad social fluida.

implican prácticas sociales y simbólicas, donde algunos intercambios sociales operan en red y otros simplemente quedan encerrados en un solipsismo del sujeto: difícilmente tienen salida emocional en las relaciones sociales desde su incorporación como vivencia subjetiva. El intercambio de beneficios con el núcleo familiar, tiene su contraparte en el terreno emocional de compartir acontecimientos y estados de ánimo que compliquen un proyecto que se sostiene por un esfuerzo colectivo. De tal modo, la comunicación de experiencias intersubjetivas supone no sólo una variedad de prácticas transnacionales, que pueden asumirse o no, sino una modificación en las condiciones del intercambio subjetivo dentro de unidades domésticas.

Por lo general, las personas evitan preocupar a sus familiares en Bolivia con el informe diagnóstico positivo. Si les informan sobre la enfermedad, lo hacen aminorando las connotaciones de ésta con la muerte y ocultan informaciones clínicas importantes según sea el caso. Esto en la medida que, en el cúmulo de conocimiento de la realidad, circulan ideas e imaginarios en torno a la enfermedad. Algunos simplemente deciden ocultar el diagnóstico (por el mayor tiempo que sea posible), dado que la familia al recibir la noticia suele angustiarse a tal punto que presiona directa o indirectamente a la persona para que retorne, lo cual implicaría naturalmente la interrupción del proyecto migratorio. Es común que los parientes en la distancia tengan una preocupación mayor sobre la enfermedad que los propios pacientes debido a su ignorancia sobre las características de la infección (su etiología desde un punto de vista biomédico), el estado de salud real de ellos y por la particular situación de ausencia.

Algunos pacientes hubiesen preferido recibir el informe diagnóstico en su país —e incluso, recibir allí tratamiento—, en virtud de los lazos familiares y sociales de apoyo con los que podrían haber contado. En cualquier caso, una enfermedad como el Chagas no solo es experimentada por el paciente, sino también por aquellas personas afectivamente cercanas que se encuentran

expuestas a varias formas de presión psicológica, económica y social, que constituyen un componente esencial del padecimiento. Roxana, una mujer de 35 años asintomática que se encuentra bajo tratamiento, me narró su experiencia con su entorno familiar, en referencia a su madre con quien vive en Madrid y a quien en un principio le ocultó su condición médica hasta que fue imposible continuar con el encubrimiento.

¿Cómo se encuentran tus familiares?

“De principio yo soy de las personas que no me gusta hacerles sufrir, no se los he dicho. Mi madre me miraba tomar la medicación y yo le decía: “son una vitaminas” y ya ahora cuando me dieron el tratamiento aquí, claro, la medicación me sentó un poquito mal, y me ha cambiado un poquito el carácter..., y mi hermana un poquito se alarmó porque nos hacen firmar un papel aquí para ver que el paciente está dando su consentimiento en cuanto al tratamiento y tal, entonces, aquí está mi hermana menor, que la he traído, y ella comunicó de alguna forma a mi familia, y mi familia recién se enteró, pero yo les dije que aquí la atención es magnífica, los estudios que nos hacen, la preocupación del profesional de descartar una afectación u otra, es al cien por cien, entonces eso ya les tranquilizó, hemos pasado esa fase y bien.”

¿A quién se lo comentaste?

“...se lo he comentado a mi mamá, y ella está alarmada porque piensa que es una cosa grave, pero entonces yo le he explicado que no...ella dice: “que hija que tienes que curarte, que tienes que hacer el tratamiento, que tienes que cumplir”, y digo: “pero mami que no es grave, esto no se siente ni nada, y que estoy en tratamiento y que estoy haciendo las cosas bien... porque si me dan la oportunidad de tratamiento, voy a seguir y lo voy a hacer bien, ahora mi mamá ha pensado que ha sido una cosa grave, ha pensado mal, como si fuera una enfermedad contagiosa, pero no.”

La situación de Roxana expone elementos bastante comunes en la experiencia de los pacientes. Por un lado, intenta desde un inicio mantener oculto a los familiares el hecho de que se encuentra bajo un régimen médico. Sin embargo, su secreto es descubierto, es entonces cuando comunica el padecimiento en el ámbito familiar, aduce argumentos que apuntan a la calidad de los servicios médicos en Madrid, la excelencia de los controles y la atención de los expertos. Además procura apartar y/o mitigar el carácter de gravedad de la enfermedad, esgrimiendo que su estado indeterminado y asintomático no produce dolencias de ningún tipo en el cuerpo, y por sobre todo que no es una enfermedad contagiosa.

El padecimiento como fenómeno adquiere un carácter colectivo en tanto deviene en evitación y ocultamiento social de cara a la familia, al menos por un tiempo. Cuando los parientes se encuentran en Bolivia resulta menos problemático para los sujetos mantener oculto el hecho del diagnóstico médico, así como del seguimiento de una rutina de atención especializada y la adherencia a un tratamiento. La distanciación de las regiones espaciales facilita un aislamiento de los eventos sociales e individuales que requieren para su construcción intersubjetiva de los contextos sociales de interacción cara a cara y los actos de copresencia cotidianos. Por lo contrario, en la situación de copresencia con miembros familiares, más aún en contextos domésticos de interacción, ocultar tales eventos asociados al padecimiento crónico de la infección, resulta mucho más complicado dadas las condiciones de interacción social en los espacios compartidos a diario (como ocurre en el trabajo como cuidadora interna en hogares con personas dependientes).

Los familiares pueden manifestar fuerte preocupación y sensaciones de malestar que acompañan la experiencia del individuo con la condición médica de Chagas, estructurando una dimensión particular del padecimiento con relación a los vínculos familiares. Lo que es más, a semejanza de lo que Suzanne Smith y Elizabeth Soliday (2001) explican para el caso de padres enfermos de

deficiencia renal crónica: “un padecimiento crónico puede llegar a afectar no sólo al individuo sino a todo el sistema familiar, afectando la estructura de roles sociales y de género, las responsabilidades socioeconómicas asumidas en la unidad doméstica, las formas habituales de relaciones sociales en el ambiente social de la familia, entre otros determinados en buena parte por la naturaleza de la enfermedad”. Es precisamente este tipo de efectos los que el paciente con Chagas también intenta evitar dentro de su estructura familiar, tanto en la distancia geográfica como en contextos de copresencia.

La enfermedad hace recordar al sujeto su condición de persona ligada a un grupo doméstico no sólo por responsabilidades económicas asumidas con familiares, sino también por profundos lazos afectivos con ellos. La migración es una iniciativa personal y familiar de bienestar general: un cuerpo social que en su conjunto procura la prosperidad en todas las dimensiones humanas. Por lo tanto, el informe diagnóstico representa en ese sentido una amenaza a los motivos de tal proyecto, ya que genera malestar intersubjetivo. Si bien, la estructura social —multisituada geográficamente— y la unidad familiar pueden servirle de apoyo emocional, económico, terapéutico o técnico al paciente, este por lo general decide subsumir en el mundo privado toda la dimensión emocional del padecimiento, según los términos señalados. En estos casos, el padecimiento de Chagas no es una experiencia tendiente a la socialización, en una subjetividad transnacional, sino en realidad una experiencia privada, con una diversidad de constelaciones de rutina que, a su vez, procuran su encubrimiento diario. Aunque, debe subrayarse que la cercanía y la profundidad vivenciales con la enfermedad, y hasta la adquisición de su conocimiento, están siempre socialmente objetivadas y determinadas. En otras palabras, las categorías sociales de articulación biográfica de la enfermedad siempre condicionan las situaciones con el padecimiento.

Por otro lado, ocurre que el diagnóstico de la enfermedad remite a la persona a recuerdos del ambiente social y natural donde se originó la infección.

Imágenes del insecto habitando las casas de adobe y paja reverberan en la memoria⁸⁴ del paciente después de que el médico informa o hace recordar sobre la génesis de la patología. La oscuridad de la noche y el sonido característico de aquellos animalitos al salir de los entresijos de las paredes agrietadas, mientras muchos otros bajan desde el techo para ambular por todo el interior de *la casa enferma* en su búsqueda de sangre humana e incubar en la víctima la desgracia, son imágenes que se vuelcan en la memoria como un fatídico episodio. Cuando para algunas personas, la existencia del insecto se limitaba hasta ese momento, antes del diagnóstico, a ser uno más entre tantos bichos cuya presencia diaria era parte natural de la experiencia de vivir en precarias condiciones de vida (sin ser expresadas discursivamente como precarias, sino como *“la manera en que se vive allá”*).

Todo ello hace pensar que la pobreza para todas estas personas, tal cual entidad etérea que rodea un mundo social específico, se lleva consigo por las venas como consecuencia de imperiosas fuerzas sociales que en un pasado obligaron a la emigración, y hoy en día conjuradas en contra del individuo, complican los planes de compartir una mejor vida con aquellas personas con las cuales se mantienen lazos afectivos a la distancia; en muchos casos el motivo para seguir viva, seguir adelante y mantener la esperanza en la eficacia del tratamiento médico. En este sentido, escuché a varias mujeres y hombres expresar lo que Lourdes me comentó en tono insistente:

“O sea, ahorita mismo, mira mi vida de ahorita mismo no es la mía, mi vida la que me da fuerzas y seguir un paso más adelante, son mis hijos y mi madre, no es la mía... esa es la razón por la que yo sigo adelante, como te digo, esas son mis fuerzas de seguir adelante, mi madre y mis hijos.”

⁸⁴ Me inclinaré por una acepción de memoria según lo cual, “denota lo pasado pero en su rememoración dependen del tiempo presente inmanente (temporalidad externa): en el presente están las experiencias pasadas, cuyas huellas de alguna manera el organismo conserva. Entonces una acción ocurre en la espacialidad del presente, y se inspira en recuerdos del pasado cada vez que se lo necesita o desea” (Giddens, 2003:81)

En conversaciones informales y algunas entrevistas pude constatar que esta forma de asumir la enfermedad comporta la exacerbación de un rol social de familia según el cual los individuos —especialmente las mujeres, por razones que abordaré más adelante— ponderan el valor de su salud y la actividad vital que facilita en función del bienestar de sus seres queridos (específicamente la consecución de sus proyectos de vida). No debe olvidarse que la consciencia de haber compartido las mismas condiciones de vida por largos años con familiares y amigos, incentiva una preocupación por conocer el estado de salud de ellos con respecto al Chagas, en tanto que han estado igual expuestos al vector y sus trayectorias biográficas han sido las mismas durante mucho tiempo. De tal modo, la vivencia subjetiva de la enfermedad en el campo de las relaciones con la familia, tiene una clara faceta transnacional y colectiva. Los agentes conscientes de las consecuencias del padecimiento a menudo informan a sus familiares de todo el acontecimiento con el propósito de motivarlos a que también se hagan la prueba diagnóstica en Bolivia.

Nos encontramos ante un momento de actualización del acervo de conocimiento de la realidad social, donde el vehículo más importante para su actualización es el diálogo (que se efectúa, por lo general, por teléfono): “el aparato conversacional mantiene, modifica y reconstruye continuamente la realidad subjetiva (...) estableciendo nuevos conocimientos y tipificaciones” (Luckmann y Berger, 2005:189). La comunicación en este caso, no se suscita para intercambiar perspectivas que siguen una rutina, sino para producir una ruptura de los presupuestos de la realidad a fin de modificarla. Este es el asunto que abordo en la siguiente sección. Una problematización de una situación compartida en el seno familiar sobre la cual uno de los entrevistados (Norberto) expresó lo que sigue cuando le pregunté si era el único con Chagas en la familia: *“No...mi madre, y no lo sé si unos tíos que viven en el campo, que están bien...espero que un día que vaya para allá, yo les voy a hacer las pruebas, a ver si son positivos*

o no... como vale tan caro allá...allá hay que pagar pa'que se lo hagan, no como acá que tú todo lo tienes gratis".

Esta situación confronta la intención de no alarmar a la familia del diagnóstico, especialmente a los padres, con la obligación moral y necesidad afectiva de informarles sobre la enfermedad y sus consecuencias para la salud. Norberto ha preferido ser él mismo quien lleve a sus parientes a hacer las pruebas serológicas una vez los visite Bolivia, pues por el momento a su familia no le ha informado de nada. En otros casos, por lo contrario, a pesar de la distancia y los conflictos que produce, los sujetos aconsejan a parientes "ceranos en la distancia" sobre la importancia de hacer la prueba serológica, y en caso de dar positivo, o incluso cuando lo saben anteriormente, les intentan convencer para que acudan a algún centro de salud a fin de recibir tratamiento correspondiente. El apoyo económico está siempre presente en estos casos, sin embargo con frecuencia, como ocurre en Bolivia, los parientes mantienen su desinterés por saber de la enfermedad y la desestiman como hecho o conocimiento relevante de la realidad.

La construcción del sentido intersubjetivo del padecimiento se ve impedida por imperiosas fuerzas emocionales del yo: no perturbar el estado emocional de parientes y amigos, de aquellos que viven la realidad de la migración no sólo espacialmente alejados sino en una dimensión social y familiar también distinta. Por tanto, ante el conocimiento de que un evento consciente y significativamente perturbador tiene la capacidad de producir un malestar en la consciencia reflexiva de los otros, algunos individuos prefieren encerrarse en su ego consciente; internarse allí y no dar paso adelante a cualquier forma de constitución familiar del padecimiento, especialmente por la falta de copresencia espacial propia del contexto migratorio transnacional.

11.1. Consciencia de transmisión vertical

Los médicos de la UMT exhortan a las pacientes con Chagas a referir a sus familiares presentes en España a la Unidad, especialmente a sus hijos, dado el riesgo existente de contagio de forma vectorial, en el caso de que hayan vivido o visitado Bolivia durante algún tiempo; como vertical, por la transmisión de madre a hijo. Todos los pacientes con hijos/hijas, hombres y mujeres, expresaron en las entrevistas que la salud de los hijos era una de las mayores preocupaciones tras el diagnóstico, así mismo indicaron que su salud tiene un valor inestimable, siendo las madres las que discursivamente manifestaron mayor preocupación por ellos. Asumir la enfermedad implica vivir en un estado de ansiedad en torno a su propia situación de enfermedad y la sus hijos, una corriente de sentimientos de culpa y responsabilidad personal que afecta en especial a las mujeres por ser las únicas posibles transmisoras de forma vertical.

De tal modo, a los hijos que viven en España se les lleva a hacerse la prueba serológica al Chagas y, en el caso de dar positivos, se les administra el tratamiento de forma inmediata según el protocolo médico. Este proceso de diagnóstico y tratamiento se enfrenta con regularidad a la oposición de los hijos cuando son adolescentes o mayores de edad, tanto aquí como allá. En el caso de los hijos que se encuentran en Bolivia, la situación es aún más complicada: primero porque los parientes a cargo de sus hijos, restan importancia al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, son bastante indiferentes, razón por la cual a menudo no llevan a los niños a los centros de salud pertinentes para realizar la prueba de Chagas, pese a la insistencia de los padres que físicamente ausentes, no pueden hacer mayor cosa. Esta ausencia implica ausencia de un nexo de motivaciones con otros parientes que permita una acción de este tipo. En segundo lugar, se agrega otro problema: el costo de la medicina y su administración en Bolivia superan las posibilidades económicas

de los parientes a cargo de los niños. Aunque esta situación se solventa con el envío del dinero necesario para comprar el Benznidazol, o bien, en algunos casos, con el envío de las tabletas de Benznidazol con la colaboración de los médicos de la UMT, quienes las adquieren y administran de forma gratuita a todos sus pacientes (como más arriba se expuso en el caso de Eugenio).

Recuerdo con total claridad el día que Angélica, una madre joven de cuarenta y dos años, me narró con evidente angustia su situación personal de tener varios hijos e hijas con riesgo de ser portadores de Chagas dada su propia condición de seropositiva. La aprehensión del conocimiento objetivo de la enfermedad que en su caso le afecta de forma crónica, teniendo además síntomas, expresa un significado subjetivo extensivo a todos los miembros de su familia nuclear, pues la enfermedad alcanza tal dimensión social, al punto que se vuelve un objeto de construcción, actualización y transformación de la realidad intersubjetiva. Sus palabras son ilustrativas de la tonalidad emocional con que se manifiesta subjetivamente esta vivencia:

“...yo me preocupo por mi hijo, tengo una hija que está aquí...y mi hijo más pequeño en Bolivia, como lo he tenido ya cuando estaba con la enfermedad esta, ya bien avanzada, y por eso me preocupo...y yo me preocupo porque mi madre cuando estaba en el hospital internada, mi hija fue a donarle sangre a mi madre, una de ellas este salió con Chagas, la “besaron no”, ella tiene principio de Chagas y yo lo que quiero saber es...cuando uno está con el principio dónde lo tiene el Chagas...por eso voy a mandar a mi hija a que le digan dónde lo tiene “el mal”... ahora tengo esas preocupaciones, porque más antes no la conocía [la enfermedad]...ahora yo tengo otra niña que tiene 18 años, que me dice: “mamá, lo que como me sienta mal, y cuando hago educación física se me fatiga el corazón”...y el profesor la manda a descansar, y eso es lo que me preocupa...yo quiero hablar con alguien para que me la lleve a hacerse la prueba, claro, y si es que si ella se puede curar que se cure, porque ella está a tiempo todavía.

Ella es una madre como la mayoría, preocupada por el bienestar de sus hijos. Podríamos aseverar de que su estructura familiar está configurada por la migración transnacional: algunas hijas se encuentran viviendo con ella en Madrid, mientras unas otras residen en Bolivia. Con todas ellas mantiene una

comunicación, según se interpreta en el relato. Desde la aprehensión de su diagnóstico, como acontecimiento objetivo, está consciente de la posibilidad de haber transmitido la infección a sus hijas/os (conoce su etiología y sus formas de transmisión). El Chagas pasa a integrar un elemento significativo en su acervo de conocimiento y experiencia. En este sentido general, constituye la base intersubjetiva para la comprensión de la situación biográfica en la que sus hijos se encuentran, con la estela de consecuencias que podrían estar encarando en un futuro. De todas las hijas, hay una que ha dado seropositivo a Chagas después de un intento de donación de sangre a la abuela, y de cuya situación quisiera exponer lo que constituye el proceso dialéctico (externalización, objetivación e internalización) del significado de la enfermedad en un contexto intersubjetivo de sentido en el seno de una familia.

Angélica lleva a cabo una interpretación de la situación de su hija partiendo de sí misma, imagina el cuerpo de ella como si fuera el propio. A partir de su propia experiencia con el diagnóstico a Chagas, supone que su hija ha vivenciado una inducción similar (socialización secundaria) a la que ella tuvo con el universo simbólico de la enfermedad, de modo que externaliza como realidad el hecho que la hija es portadora de una condición médica (principio de Chagas) que requiere la atención del sistema biomédico. Este sistema de salud lo ha ido conociendo a través de su propia aprehensión objetiva de la enfermedad, en el contexto clínico donde se estructura un itinerario terapéutico (que conforma tal inducción amplia a contexto que configura los significados del padecimiento). La consciencia objetiva de la infección, así como la existencia de dispositivos de salud y la necesidad de acudir a ellos en búsqueda de una cura, alcanza su estatus ontológico en la realidad social. Sin embargo, a fin de una internalización del significado como un evento problemático en el fluir continuo de la vida, se vuelve forzosa su objetivación de tal evento en el cuerpo, tal como Angélica ha llevado a cabo con asistencia de los médicos, y concretamente a nivel de los recursos técnicos, con las radiografías como medio

de objetivación simbólica. Por ello, expresa la importancia de saber “dónde lo tiene”, en qué órgano tiene su manifestación objetiva “el mal”, ya que la internalización completa y exitosa del evento, dependen de una interpretación ontogenética de ese mal en el dominio del cuerpo. Sólo así encontrará un alivio en las profundas bases subjetivas de su conocimiento en torno a la realidad que vive su hija.

Para el caso de las mujeres embarazadas seropositivas, se presenta una situación crítica y particularmente relevante en la comprensión de la vivencia de este grupo de personas. Por contraindicación médica, ellas no reciben el tratamiento antiparasitario hasta después del parto. Sin embargo, al estar informadas de la posibilidad de transmisión vertical y del alto pronóstico de cura para el recién nacido, asumen desde un principio activamente la responsabilidad de acercar a los recién nacidos a la atención médica. Las mujeres embarazadas viven con gran angustia el hecho de que sus hijos pudieran nacer enfermos, motivo por el cual su relación con los servicios médicos en general adquiere desde el momento del diagnóstico una gran importancia. Por lo general, todas las mujeres manifiestan esta actitud frente a sus hijos, e incluso con los demás familiares, desplazando el cuidado de su propia salud por la de ellos. Con esta constatación no se quiere dar a entender que la mujer de forma innata tenga “el monopolio del sentimiento de protección” hacia los hijos; antes bien, significa que tal manera de asumir y de concebir la salud personal, es una situación quizás producida culturalmente por efecto de haber nacido en una sociedad con fuertes valores patriarcales, donde el valor y prestigio de una mujer está determinado por el cumplimiento de su rol reproductivo. Desde esta perspectiva, algunas mujeres jóvenes y sin hijos que son diagnosticadas con Chagas, experimentan un profundo malestar emocional al ser informadas acerca de que no podrán dar a luz hijos sanos, en contravenir a las expectativas sociales y morales de la sociedad donde su socialización primaria ocurrió. Sin embargo, con el paso del tiempo, dicha

preocupación suele desaparecer, al conocer convincentemente la existencia del eficaz y accesible tratamiento para los recién nacidos seropositivos.

De cualquier manera, la preocupación generada por la posibilidad de que el niño nazca infectado es de carácter familiar, e involucra desde luego al padre. Cuando le pregunté, por poner un ejemplo, a un hombre joven (Olvis) de Santa Cruz, recién diagnosticado a sus 36 años al igual que su mujer embarazada, manifestó que, *“Al pensar que uno tiene esa enfermedad, no debe tampoco alarmarse, tranquilito, normal, yo vivo una vida normal, pensando en las cosas que van pasando, y espero que mi hijo no salga con esa enfermedad, me entiende, ahora esa es mi preocupación que mi hijo no salga con eso, pero si sale, hay un tratamiento me dice la doctora que puede servir efectivamente para los bebés, pero para nosotros va ir tratamiento, tratamiento, me entiendes...hombre que...para nosotros los tres, es una preocupación más por el bebe, pero...él va para adelante y nosotros vamos pa’ tras, pero hay que darle caña a la vida.”*

Las palabras de Olvis reflejan que la enfermedad es asumida con una reducción del tiempo de vida con base a la comprensión de un ciclo vital biográfico. Podría resultar sorprendente como un hombre de 36 años considere que la cúspide de su vida ha sido ya alcanzada, pero si se tiene en cuenta que tener hijos y casarse representa en su realidad social una realización máxima en la estructura de roles sociales, se aprecia con más normalidad. Evidentemente los roles sociales institucionalizados afectan la forma de internalizar el evento de enfermedad, al producir predisposiciones subjetivas, actitudes y representaciones sociales que orientan la conducta y el manejo de las emociones en el campo del cumplimiento de las expectativas socioculturales del rol (esto se debe a que las conductas asociadas al rol están incorporadas mediante las emociones). Después del informe diagnóstico y saber que se tiene Chagas, los sujetos enfrentan una transformación en su realidad en el plano de dicha estructura de roles. Expresado en palabras de todos los días, la vida cambia y se deben asumir cambios en los planes de proyectos personales.

¿Cómo es tu vida ahora, de qué otras formas ha cambiado tu vida?

“Mi preocupación ahora es yo misma, porque no tengo hijos...antes pensaba regresar a mi país, tener por lo menos algo propio y estudiar allá, pero también me he puesto que después de tanto tiempo me vengo a enterar que estoy mal, en otro país, y eso me ponía mal porque decía hubiera preferido enterarme en mi país, o es más claro, nunca enterarme...no saberlo, porque antes de saberlo tenía una vida muy linda...decía los mareos son normal, pero al final...lo que me ha impactado es lo que me han dicho los médicos... me han dicho que no, o sea cuando pregunté ¿puedo tener hijos?, “si los tienes van a nacer con eso”...y yo para qué quiero traer un hijo enfermo, si toda persona quiere tener hijos, pero sanos que es lo más importante, y para mí fue muy triste que me dijeran eso, tengo 26 años, pero el hecho de que tenga 26 años, yo sé que soy joven no quiere decir que no nunca quisiera tener hijos...ahora he cambiado mi mentalidad de tener hijos, ahora no quiero, pero de todo lo malo hay que sacar algo bueno”.

¿Con respecto a novios, qué tal?

“...yo decía que nadie me aceptaba así tal cual estoy, pensaba así, no sé, tenía mi autoestima muy baja, pero si digo que tengo Chagas quien me va a aceptar, siempre tenía la idea de que me iban a mirar raro, distinto, ya no como una persona rara, quizás porque yo era una persona que miraba así...”

Las anteriores palabras provienen de una segunda entrevista con Filiberta fuera del hospital. Ellas reflejan nuevamente el sistema de valores culturales sobre el cual descansa la valoración del cuerpo y la salud femenina, pero en este caso, no es el anclaje de la salud propia en el dominio intersubjetivo de la familia lo que hace evidente la expectativa cultural sobre el embarazo configurado por un orden patriarcal. La situación que se plantea de forma problemática, es la aparente inoperancia de tales fuerzas sociales. Al no haber embarazo o hijo/as de por medio, la agente mantiene la salud propia en el

centro de sus preocupaciones. Sin embargo, la comunicación autorizada del médico sobre el hecho objetivo de que no podrá dar a luz una progenie sana, al menos con total seguridad, menoscaba su autoestima sobre la base de esa misma interiorización de estructuras patriarcales (en su socialización primaria: el embarazo, o la capacidad de gestación, adquiere un valor cultural supremo en las relaciones y roles de género); sin más, se trata de una internalización subjetiva que acaba exteriorizándose en el mundo social a través de instituciones y valores culturales que a su vez conminan su estabilidad emocional y la llevan a sentirse infravalorada en varios planos de su realidad: desde sus planes a futuro, sus motivaciones de vida y hasta en sus relaciones sexo-afectivas con los hombres.

Ahora es el momento de abordar un tema que atraviesa el discurso de varias entrevistas. Se trata de un conjunto de historias globales de pacientes que aluden a una serie de factores psico-sociales en torno al aprendizaje de la enfermedad como parte de la realidad social. Con ese objetivo en mente, quisiera examinar tres narraciones que dan cuenta de estos episodios específicos, y permiten analizar con más detalle la construcción narrativa de la experiencia de la enfermedad desde una perspectiva de las relaciones familiares. Este tema está vinculado a lo que se comentó en un capítulo anterior sobre el componente emocional imbricado en la consciencia de la enfermedad: el tan sólo hecho de saber que se tiene la enfermedad de Chagas afecta la seguridad psíquica del individuo, pues su incorporación produce un estado anímico (ansiedad y depresión) perjudicial para la salud (disolución de la bipolaridad mente/cuerpo: concepto holístico de salud), en la medida que tal experiencia comprende una consciencia sobre la incurabilidad y la muerte súbita. El primer relato es de Clara, una mujer de cuarenta y dos años a la que entrevisté en una cafetería a inmediaciones de la UMT. Ella sabía que era portadora de Chagas antes de llegar a España, hace muchos años cuando aún

vivía en un barrio periférico de Cochabamba. El diálogo a través del cual se enmarca el tema es el que sigue:

¿Con tu esposo tienes hijos?

Dos; y el pequeño está examinado de todo, que no tiene nada...pero el mayor no le he hecho hacer todavía porque no me ha dado tiempo de hacérselo hacer, pero el pequeño como está tratado en unas iglesias de empadronadores, le han hecho el control de eso porque como su padre ha fallecido por eso los padrinos de Estados Unidos se han preocupado por el niño, que lo tienen que revisar y todo eso...porque no queremos que le suceda eso a él, entonces desde pequeño tenemos que llevarlo, lo han llevado y no tiene. Pero mi hijo el mayor, no le hemos hecho, pues en cuanto regreso yo lo voy a hacer, y para ver si tiene o no tiene...

¿Y tú quieres que él sepa si tiene Chagas?

No porque le deprimiría al igual que su padre, porque su padre al saber que tenía Chagas se ha ido, o sea se ha deprimido mucho, no lo ha aceptado...como yo de momento ya sabía que eso era siempre, o sea desde pequeña yo sé que si eso existe puede ser mortal o no mortal, o sea eso siempre yo tengo. Porque por ejemplo yo tenía un compañero de la clase, que yo iba al campo, que se llamaba Sebastian, y entonces él era nuestro compañero y su casa estaba cerca de la de mi tía y a veces nos íbamos a quedar así “de casa”, cuando se iban sus padres y nos visitábamos...él fue al cuartel, regresó y después de regresar, ha estado con sus padres una semana o algo, y el chico se fue [se refiere a que murió] a los 18 años en un campamento.

¿Entonces me dices que cuando uno se deprime la enfermedad lo ataca a uno?

Sí, algunas veces es mejor no saberlo.

Sus dos hijos son el centro de las preocupaciones de Clara. El menor que vive en Bolivia, recibe el apoyo económico de una familia norteamericana que lo ha empadronado a través de la Iglesia evangélica del barrio y ha velado por su bienestar de forma más o menos permanente. De ahí que se le han realizado todos los exámenes médicos desde pequeño, dando negativo en serología a Chagas. El niño mayor no cuenta con ese apoyo moral y/o financiero, por lo que será su propia madre quien lo llevará a que le realicen todos los estudios de diagnóstico, sin que él lo sepa dado que “ya es bastante mayor”. Quiere ser ella la encargada de acercarlo al sistema médico, con la cautela necesaria para que no se entere del motivo de los exámenes ni mucho menos de la enfermedad, pues afirma que el padre de los hijos al enterarse de su condición seropositiva, “no pudo aceptar” sus consecuencias en la vida y murió de una depresión al poco tiempo. Con la intención de dar sentido a la situación, Clara explica que la enfermedad es un elemento de la experiencia que requiere un proceso de asimilación emocional que debe efectuarse bajo las condiciones de un aprendizaje social gradual. Para ello pone el ejemplo de su amigo de la infancia, cuya muerte a razón del Chagas tuvo oportunidad de vivenciar de primera mano, y le preparó emocionalmente para asimilar “la realidad de la enfermedad” como un hecho de la vida, tratándose de un evento que informó sobre la significación del padecimiento.

Conjuntamente al arraigado discurso de “mejor no saberlo”, resulta importante atender a la manera en que ella explicita la sedimentación de la enfermedad como entidad objetiva de la realidad durante su socialización primaria. Según su construcción narrativa del padecimiento, la internalización del conocimiento del Chagas a temprana edad, en el ámbito social específico de la convivencia con otros individuos que la han padecido, reduce la ansiedad que suele producir en edad adulta su consciencia como evento problemático y crítico, al carecerse de los mecanismos psicológicos de defensa para lidiar con su existencia en el mundo social. Estos mecanismos no fueron aprendidos

durante la infancia por el marido, quien supo del Chagas a edad adulta, ya muy tarde para “asumirlo”. Por consiguiente, el estado de salud individual frente a la enfermedad, especialmente por su carácter crónico, junto con la manera como este hecho objetivo se internaliza, dependen de este cúmulo de conocimiento adquirido en una primera fase de socialización. Al haber sido comprendida la incerteza sobre el pronóstico clínico en cuanto a que el mal de Chagas puede o no producir la muerte, el impacto del diagnóstico es menor, según se puede interpretar a partir de las palabras de la entrevistada. Esta visión es interesante, ya que ilustra un componente social de aprendizaje del padecimiento y los efectos duraderos que, supuestamente, ello produce en la estructura somática a lo largo de la vida.

La aprehensión o interpretación del informe diagnóstico como un fenómeno objetivo que tiene lugar en el cuerpo, debe entenderse como un proceso subjetivo cuyo significado internalizado debe “asumirse” con sus consecuencias implícitas en la reorganización del sujeto con su propio cuerpo, que ya no es el mismo (la seguridad ontológica es puesta en cuestión en el plano del fluir continuo de la vida y las estructuras temporales externas), así como con su propia vida (escenarios futuros). Asumir la enfermedad implica el establecimiento subjetivo de una identidad personal coherente con las condiciones que impone en la existencia (devenir biográfico). De tal modo, “se establece una relación simétrica entre la realidad objetiva y la subjetiva. Lo que es real “por fuera” se corresponde con lo que es real “por dentro” (Berger y Luckmann, 2005:167-168). De no efectuarse este proceso de integración de significado, los agentes mediante la incorporación pueden sufrir graves consecuencias en su salud. Todo ello alude a una concepción del sujeto, por los mismos sujetos, según la cual la mente (consciencia) y el cuerpo (estructura somática) son interdependientes.

Por lo demás, las acciones de la madre motivadas a procurar el bienestar físico y emocional de sus hijos e hijas, implican por un lado, una construcción

intersubjetiva del padecimiento que lo instituye como realidad, y por otro, a nivel de la acción, un sentido de autonomía por mantenerlos alejados de la angustia inherente al proceso diagnóstico. Otra de las entrevistadas ofrece una narración que redunda sobre esta perspectiva del padecimiento y me permitirá seguir ahondando sobre el tema.

¿...y tus hijos, se han hecho la prueba?

Eso no lo sé, porque yo le he dicho a mi madre que les haga hacer los análisis, pues si no me lo hace... yo cuando vaya lo primero que voy a hacer para ver

¿Pero si tú me decías que es mejor no saber?

Sí. Es mejor no saber, claro que yo me voy a enterar pero yo a mis hijos no les pienso contar, para que ellos no se agobien... para que ellos no se quieran morir...que no se quieran ir muriendo...es como si te dan el diagnóstico de que tú tienes SIDA, es como una persona ya muerta de por vida, te das por muerto, y es lo que no quiero para mis hijos...claro, porque lo que pasa es que esto tú te enteras, esto no tiene cura, sólo es un tratamiento de alargamiento de la vida, nada más, es igual que el SIDA, tampoco tiene cura, y qué pasa: el día que ya lo descubres es cuando la persona mentalmente se va matando sola.

¿Entonces el agobio produce que una persona se enferme más?

Claro, porque tú siempre estás pensando y lo estás transmitiendo a ti mismo, y psicológicamente te vas matando, porque dice uno: "yo tengo esto y sé que me voy a morir, y ya para que quiero esto, y pierdes las ganas de seguir adelante, de hacer una casa, un hogar, formar una familia...si tú empiezas a agobiarte, agobias a tu entorno, me entiendes, y yo lo que estoy tratando es no tratar de agobiar a mi madre, a mis hijos...

Asumir el Chagas como una condición de vida, según a lo expresado por varios sujetos, atañe a una experiencia que esconde —de forma latente— una subjetividad arraigada emocionalmente en la ansiedad. Una forma de ansiedad activa que no deja de lastimar al interior, y lleva a los individuos a construir escenarios futuros poco esperanzadores y fatídicos de su existencia propia y la de sus seres queridos. Las vivencias que se anticipan en ese sentido son temporalmente inciertas: no se sabe cuándo van a presentarse, o si de hecho, se presentarán. Expresado en otros términos, la consciencia del cuerpo como sujeto, y el sujeto como algo efímero y transitorio de acuerdo a esa unidad ontológica, se afirman en una corriente de duración que presupone no sólo la captación de vivencias transcurridas para significar el presente y los actos, sino la mirada prospectiva que anticipa una vivencia temporal sesgada hacia el futuro.

Por lo tanto, esta subjetividad del enfermo con Chagas, lleva para algunas personas la impronta de la angustia. Desde un inicio, el informe diagnóstico seropositivo conduce a que el sujeto asuma un inexorable, inesperado y acelerado progreso hacia la muerte que al final sólo agrava la constitución del yo en la experiencia de saberse enfermo. Se comprende que la subjetividad de “darse por muerto”, tal como una condena sin escapatoria, es una consecuencia directa de reconocer ser portador de una enfermedad incurable. Es como si el cuerpo que el individuo habita, a partir de la comunicación del diagnóstico por el médico, deja de ser el mismo y cede a los constreñimientos psicológicos que auguran imperiosamente su desaparición del mundo de la vida. Y además, lo que es quizás más doloroso en la realidad social del migrante, es asumir que en algún momento se podrían ver desmoronados los proyectos que motivaron la migración, imaginando un escenario futuro incierto, muriendo en soledad y lejos de los familiares.

Con el Chagas en la distancia, o a través de la vivencia transnacional, se reestructura el mundo de la vida cotidiana del individuo al remitir a sus

experiencias pasadas vinculando las relaciones familiares pasadas, presentes y futuras en el presente continuo de la estructura espacial del aquí y ahora. Cuando uno de los sujetos interioriza el padecimiento, suele seguir el proceso dialéctico de construcción de sentido intersubjetivo al externalizar el Chagas como parte de la realidad social compartida con otros sujetos. Esta externalización implica una objetivación de su significado, y por lo tanto, la comunicación intergeneracional de su existencia como objeto de la experiencia sensible del cuerpo.

Un aspecto significativo de la teoría de Schütz es la estratificación de ese mundo en distintas dimensiones (Dreher, 2003). Como se ha explicado, él define una estructura temporal, espacial y social del mundo de la vida. Además, la divide en realidades múltiples: esferas de realidad o ámbitos finitos de sentido. La realidad social del paciente con Chagas está definida por los determinantes de la migración como fenómeno social complejo y en constante definición, un evento planificado a través del cual el individuo está constantemente confrontado con los contornos dados por una realidad estratificada en los planos espaciales y temporales. En relación a la estructura espacial, la esfera del Aquí y Ahora es de una importancia mayor puesto que constituye la base de la relación cara a cara. La falta de esta relación de copresencia, a causa del distanciamiento socio-espacial con los familiares, hace la vivencia de la enfermedad aún más dolorosa al tiempo que aumenta el sentimiento de la soledad del migrante. Pues los familiares que una vez ocuparon el espacio y tiempo en su mundo de vida, se encuentran fuera de su alcance.

Por último, quisiera cerrar el presente capítulo con una narración que engloba buena parte de lo que se ha expuesto. El relato es de Roxana, y retrata la dimensión familiar del padecimiento de una manera muy evidente en el plano de la consciencia de las formas de transmisión vectorial, así como la trayectoria común de toda una unidad doméstica en un mismo espacio social

que configura el riesgo al contagio del parásito: la consciencia de que, en un contexto socio-espacial específico, cada uno de los miembros de la familia ha estado igualmente expuesto a la vinchuca. Por otra parte, esta narración atañe a las acciones de prevención que los agentes ponen en marcha frente al Chagas como objeto de experiencia constitutivo de la realidad social, remitiendo a unas prácticas sociales de prevención a nivel primario y secundario dentro de la unidad doméstica.

...yo tengo más ánimo de verlos ahora, y todo el tiempo pienso en esa enfermedad. Hay veces que dios me perdone que le echo la culpa a mi padre, pero también pienso que como yo también ellos no sabían, no sabían que eso nos estaba matando, o que nos iba a matar uno por uno, porque ¡vaya a saber si mi hermano también tiene! tenemos todos entonces y hemos vivido así, pero ellos nunca se han ido a hacerse un tratamiento... yo soy la quinta de mis hermanos, somos 10.

¿Qué tal están ellos?

La única que ha venido aquí a verme, mi hermana la mayor que yo, y en su casa, ahí hay harta vinchuca... y cuando le digo a mi hermana compráte mosquiteros, fumigá la casa, el techo, y ella me dice: "seguro tenemos pues, seguro es que tenemos", y los síntomas de uno cuando le pica una vinchuca dice que amanecen con los ojos hinchados, se inflaman...y su hijo dice que así se levanta...pero ella no le da importancia, y yo le digo, Marina esa enfermedad es peligrosa, yo ya le he contado todo, todo lo que me han dicho acá, todo lo que me han mostrado de la vinchuca, todo lo que produce. Ay dice ella dice ¡de algo tenemos que morir! pero no es así pues, uno, pero su hijo, ellos quieren vivir no, eso a mí me preocupa... ¡imagínese! Uh cuánta gente, yo vivo en Santa Cruz, una ciudad caliente, y dicen que ese bicho se mete en lo caliente...mi mayor preocupación son mis hijos...la que está allá se cansa, y la que tengo aquí, que no quiere venir, que no tiene tiempo...yo le digo andá, aprovechá, a ver de repente está pasando el tiempo y eso va avanzando...es mejor no saber dice ella porque voy a estar preocupada como usted, pero también es bueno saber cuando lo tienen de recién no, y pueden tomar esa tableta,

porque lo más peor es que se venga al corazón como estoy yo, y todo por no...como se sienten bien todavía.

11.2. La edad al enfermar⁸⁵

El sufrimiento de una enfermedad crónica en general, revela mucho acerca de cómo está construida culturalmente la vida en el tiempo. Asimismo, la forma en que una sociedad define las transiciones que marcan el curso de la vida afecta las expectativas sociales en torno al proceso de enfermar y el modo en que una enfermedad es vivida individual y socialmente. Por ejemplo, desde una perspectiva sociocultural ¿qué diferencias plantea enfermar a una edad considerada más avanzada con respecto a una más joven? Asimismo ¿cuándo se considera que la vida de una persona comienza? O, ¿cuando se alcanza la madurez personal y cómo se envejece en relación a ciclos de vida repetitivos a lo largo del tiempo? Todo ello bajo la perspectiva de un “mundo social que se experimenta fundamentalmente como histórico. Esto es así exclusivamente sobre la base de la experiencia subjetiva de la sucesión de generaciones.” (Schütz, 1993:65).

De acuerdo a lo anterior, los sujetos se visualizan a sí mismos con base a experiencias pasadas, donde la visualización del futuro también descansa en lo pretérito. Desde la tipificación del cúmulo social de experiencias y conocimientos, se planifican y formulan proyectos, y con ello, se generan expectativas hacia el futuro, lo cual permite anticipar ciertas conductas y acciones para desarrollar la vida social. Nuevamente el autor más citado: “los sujetos pueden reconocer relaciones con otros, de las que forman parte, constituyendo un nosotros, en que involucrados se reconocen mutuamente y

⁸⁵ El título de este capítulo ha sido tomado directamente de un epígrafe del libro: “La Voz Callada: aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide”, Devillard, M. *et al.* (1986).

comparten una misma vivencia, por breve que ésta sea” (Schütz, 1993:79). También se establecen relaciones referidas al tiempo, la muerte y el cuerpo. Así es como desde la vivencia intersubjetiva del mundo social y, específicamente para el caso que aquí me interesa exponer, los sujetos, al experimentar la muerte y ausencia de contemporáneos, interiorizan un índice temporal sobre la cantidad aproximada de años que ellos estarán con vida, si no se interpone ninguna adversidad o enfermedad. Cuando se comparte una misma realidad social, existe una consciencia temporal de los años de vida que quedan por delante al haber conocido la duración de la vida de los predecesores. Pues obviamente, resulta imposible experimentar la duración a partir de la intuición.

Esto puede formularse diciendo que en el pasado se encuentra la facticidad objetiva con la cual los sujetos se proyectan hacia el futuro, o bien, desde otro punto de vista, el índice temporal de nosotros mismos (tiempo interior) es en efecto el resultado de la cognición del tiempo de existencia de otros sujetos (tiempo exterior), especialmente de los parientes y amigos con quienes se ha compartido o comparte la vida en un contexto social específico.

El padecimiento por su carácter crónico, revela mucho sobre lo que un contexto sociocultural influye en las concepciones que una persona puede manejar en torno a la vida en un marco temporal de transiciones y varias transformaciones en la progresión inexorable hacia la muerte. La edad que puede esperar alcanzar una persona está, por supuesto, determinada por las condiciones de vida en las cuales se desarrolla: fundamentalmente, la cantidad/calidad de la alimentación y el acceso a los servicios médicos. Una mujer originaria del estado de Sucre y con 37 años de edad, me habló sobre estos aspectos que permiten dilucidar la percepción cultural de la expectativa de vida para el caso concreto de la población boliviana. Ella ha concluido con el tratamiento médico, y emigró a España dos años después de graduarse como odontóloga. De origen humilde y campesino, Roxana viene de una familia *“muy numerosa de cuatro chicos y cuatro chicas..., donde el padre es el quien sustentó la*

familia". A continuación reproduzco un extracto de la transcripción de la entrevista:

¿Tuviste oportunidad de estudiar Roxana?

Sí, gracias a dios sí... mi padre un hombre muy trabajador, que ha trabajado toda su vida como conductor...un niño muy trabajador, niño digo yo porque era un niño que durmió en la calle, cuando él nació murió la madre, y a los cinco años que él tenía siete pa' cumplir ocho dice él, murió el padre, entonces él se crió en la calle, trabajó de lo que pudo...luego estaba de ayudante del tío del hermano mayor de mi madre, como vio que era un buen muchacho, de esa manera contactó con mi madre, se casaron, formaron una familia, tuvieron hijos y...él se esforzaba mucho por darnos los estudios, estudiábamos los ocho hermanos en escuelas y colegios estatales, obviamente...todos tuvimos la oportunidad de estudiar...pero yo soy la única profesional de mi familia, soy la quinta hija y la única...no logró ver el juramento, ni el que egresara, murió antes de una insuficiencia renal...y por falta de medios económicos...la sanidad en mi país es costosa...entonces, evolucionó su enfermedad, se le hizo un tratamiento, luego tuvo un fallo cardíaco y ya falleció mi padre.

¿A qué edad falleció?

A los 61 años, joven aquí.

¿En Bolivia se considera esa edad avanzada?

"...claro, a los 63 años, porque el ciclo de vida [esperanza de vida] en mi país no es tan alto como en España, por decirte...yo creo que más es la calidad de vida, los alimentos y la calidad de vida, hay una diferencia enorme."

Los pacientes entrevistados, y otros con los cuales conversé sobre la edad en torno a la cual suele morir la gente en Bolivia, coinciden con la estimación

hecha por Roxana. En la población boliviana pobre, sea urbana o rural campesina, las condiciones de vida que acompañan a los individuos a lo largo de su vida, influyen en el hecho de que pocas veces la gente supere los 70 años. Según afirman los sujetos, las personas alcanzan su máxima longevidad por debajo de esa edad. Este dato coincide con el indicador demográfico de la esperanza de vida al nacer —EVN— para Bolivia⁸⁶. Según datos de la OMS (2012), Bolivia ocupa a nivel mundial el lugar 156 en esperanza de vida, con 65.4 años, siendo el más bajo de América Latina después de Haití. Las reflexiones de Eduardo Menéndez (2000: 168) son ilustrativas en este sentido, al elucidar que “la significación cultural dada a la muerte adquiere características diferenciales que se expresan en la construcción de representaciones y prácticas colectivas para explicar y convivir con la muerte”.

Quiero recapitular alguna información provista en secciones anteriores para dar mayor claridad a las siguientes explicaciones. Cuando el médico comunica el diagnóstico positivo a los pacientes, les explica a éstos acerca del estado de la enfermedad de acuerdo a la evolución natural y clínica en su cuerpo, es decir, objetiva lingüísticamente la condición médica del paciente. A aquellos asintomáticos, se les informa que la enfermedad en su estado indeterminado actual, puede o no desarrollar síntomas, de manifestarse lo harán tras dos o tres décadas de la infección y en el 30% de los casos. En ese sentido, es importante enfatizar que este periodo de latencia tiene una duración en años aproximada a un poco más de la mitad de la EVN de la población boliviana, lo que lo hace relativamente largo.

Por otra parte, la medicina disponible para curar la enfermedad supone un 60% de eficacia en los individuos asintomáticos y ninguna en los casos que

⁸⁶ La EVN establece la media de la cantidad de años que vive una cierta población en un cierto período de tiempo si los movimientos en la tasa de mortalidad de la región evaluada se mantuvieran constantes. Se suele dividir en masculina y femenina, y se ve influenciada por factores como la calidad de alimentación, los conflictos bélicos o la asistencia médica. Es una medida general de la calidad de vida en un país y resume la tasa de mortalidad para todas las edades.

presentan afectación de órganos. En términos sumamente prácticos, la medicina retrasa la aparición de los síntomas, permitiendo prolongar la vida en caso de que la enfermedad sea clínicamente incurable y siga su progresión a la fase crónica sintomática. Al entender que la vida sería más corta sin la medicación, los sujetos (una expectativa a menudo acogida por todos los pacientes, con o sin síntomas detectados) se adhieren al fármaco motivados por prolongar el tiempo de vida para seguir trabajando y lograr los objetivos del proyecto migratorio. Aquellos con síntomas, son conscientes de que la enfermedad en su caso no tiene cura, razón por la cual la expectativa en torno al tratamiento es menor, limitada al efecto de postergar la muerte.

En la UMT, las personas son diagnosticadas alrededor de los treinta años de edad. La etapa de la vida con mayor productividad económica y en la que se espera generar los beneficios económicos para mantener a los hijos. En el caso de los pacientes asintomáticos se produce una forma típica de asumir la enfermedad. El hecho clínico de que los síntomas, en caso de presentarse, lo harán hasta posiblemente treinta años después de la infección, reduce la ansiedad y preocupación en torno al peligro de interrumpir el proyecto migratorio por enfermedad. De hecho, muchos de ellos, en torno a los 50 años, una edad suficientemente avanzada —según el esquema temporal del ciclo de vida expuesto—, consideran que los objetivos del “proyecto de vida” habrán sido logrados. Estos varían de una persona a otra, pero más allá de los matices biográficos, comúnmente son los siguientes: (1) Apoyar el desarrollo educativo de los hijos hasta que logren independencia económica; (2) Construir una casa para la familia y los hijos; (3) Abrir un negocio en Bolivia y retornar. De ese modo, si acaso los síntomas se presentan, muchos de ellos esperan estar de vuelta en Bolivia, frecuentemente asumiendo que si se producen los achaques a la salud por el Chagas, irán a coincidir con el proceso natural de envejecimiento. Este marco de interpretación se sustenta en la idea de que la tercera edad es estereotipadamente vista como un tiempo de enfermedad y de

renuncia a la vida social (Sankar, 1984). La trayectoria de la enfermedad en una edad avanzada, señalan algunos investigadores (Arluke y Peterson, 1981), sugiere equiparar el hecho de envejecer con el padecimiento a una enfermedad. Las “pérdidas funcionales” son consideradas como inevitables en el curso de ponerse viejo y son aceptadas con mayor facilidad en comparación al caso de la gente joven. Así lo narró una de las pacientes entrevistadas, *“...porque le digo que en mi país la gente no se preocupa tanto por esta enfermedad, pienso yo porque de hecho no se oye mucho, y como es una enfermedad que uno vive muchos años con ella...pienso yo que cuando uno está mayor puede ser que se ponga mal, que cause la muerte, pero es por cosa de la edad...”*. La asociación de “estar viejo” con el hecho de enfermar de “cualquier cosa”, permite a un nivel cognitivo y emocional reducir la incertidumbre y angustia en torno a la idea de morir de forma inesperada.

Por todo ello, con respecto a la decisión de tomar medicamentos, además de la expectativa de erradicar el mal o/y prolongar la vida, se presenta una situación menos común ante la opción del tratamiento médico. Debido a que los pacientes son informados o conocen desde antes sobre los efectos adversos del Benznidazol —especialmente el hecho de que no garantiza la cura en una fase avanzada— se considera que tomar el medicamento es un riesgo innecesario. Adicionalmente, la fase indeterminada durará los años precisos para desarrollar el proyecto migratorio, considerado por muchos el centro de sus intereses y esfuerzos en la vida, por lo tanto en el presente inmediato, no interesa tomar el medicamento (ligado a esto, se encuentra una interpretación común de las reacciones alérgicas, de la cual se hablará en la siguiente sección). Por ejemplo, está el caso de un paciente que me afirmó en una conversación que, a los 60 años no necesitará trabajar, pues espera que sus hijos compensen en un futuro sus actuales esfuerzos, contando para entonces con por lo menos un negocio que les sustentará económicamente hasta su muerte.

Finalmente, los pacientes asintomáticos informados de familiares o amigos viviendo con Chagas, a una edad avanzada, y en un buen estado de salud —

auto percibido y socialmente validado—, asumen por efecto demostrativo un pronóstico de esperanza de vida en función a ellos, sin ver así interrumpidos o modificados sus proyectos personales por el informe diagnóstico positivo. Lo opuesto ocurre cuando se tiene conocimiento de la muerte imprevista de algún pariente de quien se sabía o no su serología al momento de su muerte, así como también en el caso de familiares en grave estado de salud a causa específica de la patología. De hecho, este último suceso, como se ha indicado, suele ser el motivo de la realización del examen diagnóstico entre algunos pacientes. Nuevamente, se evidencia que la consciencia del tiempo de vida entre las personas con Chagas está en función del conocimiento de la experiencia vivida por familiares con igual padecimiento. Para concluir, los breves relatos de dos mujeres jóvenes nos acercan a este modo de asumir y comprender la situación. Todas ellas se encuentran actualmente en la fase asintomática y sus edades están alrededor de los treinta años.

- (1) *“La gente allá dice, en cualquier momento me moriré o lo mismo puedo vivir muchos años, uno nunca sabe. Porque muchas personas que yo conozco se han muerto jóvenes o mayores...por ejemplo mi abuelita tiene ya ochenta y tantos años y tiene eso [enfermedad de Chagas] y está perfectamente bien”*
- (2) *“...comentaba a algunas amigas, y me decían que tenían algún familiar con Chagas que vivían muchos años...y también comentaba a algunos amigos y decían que sí hay tratamiento...y que hay gente con otras enfermedades y que lo están llevando, y aparte de eso también es una decisión que si yo no me pongo buena psicológicamente yo sé que voy a estar peor, o sea más mal.*

La esperanza de vida auto-percibida entre los pacientes se encuentra determinada en parte por la observación y conocimiento de la situación vivida por parientes cercanos y amigos con la misma experiencia de enfermedad. El individuo asintomático puede verse reflejado ante la evolución del Chagas en

los otros. Un aspecto del padecimiento indicado también en un estudio antropológico sobre enfermos de artritis reumatoide en un hospital madrileño (Devillard, et al. 1986: 75), según sus autoras, “los individuos enfermos al observar las manifestaciones más evidentes de este mal en su desarrollo continuado en otros, se proyectan a sí mismos en el futuro”.

Asimismo, las personas comunican sobre su enfermedad a gente de su confianza, y acceden a través de ello a otras experiencias, de las cuales obtienen una perspectiva futura y logran reflejar su estado de salud. Pude constatar que los pacientes con familiares viviendo sanos y “normales” con el Chagas, suelen asumir sin mayor preocupación el diagnóstico positivo, su noción de ciclo de vida se mantiene intacto y por lo tanto viven como muchos de ellos afirman: “una vida normal como cualquier otra” (siempre y cuando los síntomas no estén presentes).

CAPÍTULO 12

EL DESPERTAR DEL MAL

Después de haber expuesto las consecuencias subjetivas y sociales del padecimiento, a continuación se aborda de manera más puntual el proceso de significación (interpretación o dotación de sentido) de la patología y los síntomas desde una mirada introspectiva atenta a la vivencia migratoria de los sujetos. Algunos pacientes interpretan la aparición de los síntomas crónicos, según un esquema de interpretación donde el cuerpo interioriza y refleja la experiencia consciente con la realidad y las tensiones sociales (incorporación). La dualidad de mente y cuerpo es una quimera cartesiana de la biomedicina superada por la visión holista del padecimiento que varios sujetos manejan y construyen en torno a la experiencia con esta enfermedad y su diagnóstico clínico.

Es bastante común que la enfermedad sea imaginada como una entidad esencialmente microscópica, que se lleva consigo en el cuerpo y que por simples fines de objetivación lingüística se dice que es una bacteria, un virus, un parásito o algo invisible transmitido por la vinchuca (o el bicho). El cuerpo se imagina habitado por una entidad que puede despertar de manera inusitada, luego de transitar desde su inocuo estado dormido a uno activo caracterizado por síntomas. Esto define para muchos, la evolución hacia el estatus de estar enfermo. Además de ser una representación del cuerpo y la enfermedad, se trata así mismo de un paradigma reforzado por los médicos cuando explican al paciente el proceso patológico del Chagas: La “historia natural” representada

por la secuencia o curso de acontecimientos biológicos desde las causas de la enfermedad hasta su desarrollo y desenlace en el curso de vida.

Sin embargo, este marco interpretativo no da respuesta al por qué la enfermedad se desarrolla en una personas y no en otras ¿Qué es lo que produce la manifestación del Chagas? ¿Por qué unos se enferman y otros viven toda su vida sin dolencias? La perspectiva biomédica de la salud, en especial el sistema de clasificación de la enfermedad, deja un vacío en el entendimiento de la enfermedad al no proporcionar sentido acerca de las causas específicas y los factores diferenciales que catalizan el cambio de un estatus indeterminado asintomático a uno sintomático crónico.

Las anteriores interrogantes a nivel del sujeto son formuladas cuando el padecimiento no tiene un registro en el cúmulo de conocimiento y evidencia disponible. Son preguntas que apuntan a resolver no tanto sobre “la naturaleza” de la enfermedad, “sino acerca de ¿por qué le sucedió ese hecho a él/ella y no a otra? ¿Por qué se enfermó ahora y no en otro momento, es decir ¿Por qué a mí?” (Cortés, 1997: 91). El médico, de quien se esperaría la tarea de reconstituir al cuerpo con el sujeto, frente a una situación evidentemente problemática, no logra dar cuenta del acontecimiento moral de la enfermedad. No obstante, el cuerpo como un “artefacto simbólico sobre el cual se inscribe la experiencia del sufrimiento físico y aquél que tiene lugar en las relaciones sociales” (Scheper-Hughes y Lock, 1987: 7), tiene la capacidad de crear símbolos y experiencia en el dominio intersubjetivo de la vida social. En esta síntesis, las metáforas somatizadas a través de las cuales se suele expresar el malestar emocional, nos permiten adentrarnos a la vivencia de una enfermedad que no se limita a los efectos devastadores producidos por una proliferación de parásitos en el organismo. Como nos recuerda Susan DiGiacomo, “la experiencia humana siempre pasa por estructuras metafóricas, culturalmente construidas y socialmente reproducidas, que dotan de significado a la experiencia” (DiGiacomo, 2013: 46). De manera que los sujetos logran articular

una serie de experiencias con cierta coherencia a fin de explicar la aparición de los síntomas, conciliando a su cuerpo con ellos mismos más allá del orden exclusivamente biológico en que lo instala el saber médico⁸⁷. Se suscita en este caso, un fenómeno muy similar al descrito por Scheper-Hughes (1995) en su estudio etnográfico en una comunidad pobre de Brasil. En torno a la violencia estructural, la pobreza y las formas subjetivas de incorporación del sufrimiento y la resistencia de los agentes: estamos frente a “un intercambio de significados y representaciones entre el cuerpo personal y el cuerpo social y simbólico” (Scheper- Hughes, 1995:169).

Algunos pacientes que padecen los síntomas crónicos encuentran una explicación de las causas de su deteriorado estado de salud, basada en una visión holística del cuerpo según la cual éste se encuentra íntimamente ligado a los hechos sociales y a la esfera psicológica del individuo, afectando a su bienestar general cuando se presentan condiciones de vulnerabilidad específicas. Desde esa perspectiva, a continuación se muestra lo que varios de estos pacientes consideran una causa posible del infortunio con el cual, de ser sujetos sanos llenos de gran vitalidad se convierten en enfermos crónicos que experimentan objetivamente las dolencias de un mal ahora despierto que produce un deterioro físico irreversible.

12.1. Más que una metáfora

Al finalizar el tercer mes de la primera fase de trabajo de campo (2011), un día cualquiera por la mañana, a primera hora de consulta, seis pacientes reunidos en la sala de espera de la Unidad de Medicina Tropical, en silencio y sin cruzar palabra alguna entre sí, compartían un momento más o menos solitario que

⁸⁷ Como se ha indicado en partes anteriores, “la enfermedad remite a los pacientes a circunstancias pasadas de su vida, las cuales son reactualizadas transferencialmente en la relación médico/paciente y dan significación a los acontecimientos presentes del padecer” (Bury, 1982; citado por Cortés, 1997: 92).

pronto pasaría a ser uno compartido a través de la narración de sus padecimientos. Había un hombre y cuatro mujeres, todos ellos de origen boliviano, exceptuando a un individuo que en los asientos situados a un extremo de la sala, esperaba impacientemente: un hombre nigeriano bastante joven, su rostro era pálido y mostraba tanta aflicción. No pasó mucho tiempo para que comenzara a conversar con uno de ellos, teniendo como punto de partida algunas preguntas que había logrado memorizar de la guía de entrevista. Con cierta actitud esquiva, el único hombre de la sala me proporcionó valiosa información que confirmaba datos ya recogidos en las entrevistas realizadas hasta ese momento. Las condiciones espaciales y sociales de la situación en la sala, eran propicias para generar de manera espontánea un grupo de discusión.

Las líneas temáticas se habían más o menos perfilado y, más rápido de lo que hubiese imaginado, estos pacientes se encontraban de pronto intercambiando puntos de vista y conversando sobre las posibles causas de la aparición de los síntomas crónicos. Afirmaban en conjunto que en Bolivia, *“mucha gente vive con el Chagas sin problemas de salud”, “que sólo sabiéndolo uno se enferma porque no se puede pagar el tratamiento y se preocupa”,* sobre lo cual constataron un asunto recurrente: *“las preocupaciones pueden enfermar”*.

Todas las percepciones que estas personas compartían acerca de una dimensión social de la etiología de la enfermedad, se orientaban al supuesto efecto de las emociones, y la angustia particularmente, sobre el estado de salud/enfermedad en el cuerpo. Una de las mujeres ahí presentes, la única con sintomatología crónica, expresó que le resultaba extraño que en Bolivia mucha gente viviera saludable y “normal” sin verse afectada por la enfermedad hasta bien entrados los años, durante la vejez. Efectivamente, según las explicaciones dadas por varios de los entrevistados y, a tenor de lo que estos mismos pacientes comunicaban, el hecho de vivir la mayor parte de la vida con el padecimiento implica que las personas desarrollan su vida a través de la

enfermedad, lo cual significa que se vuelve parte de su manera normal de estar en el mundo vital, una rutinización que normaliza y vuelve “invisible” la enfermedad como sufrimiento colectivo. Pero éste “estar en el mundo” no sólo normaliza lo patológico como parte de la vida —hasta posiblemente despatologizarlo—, sino que normaliza la aparición de los síntomas en edad proveya, achacándolos al proceso natural de envejecimiento.

Una de las mujeres relató que había observado como su salud había decaído de forma repentina en Madrid, sin saberlo: *“que de la noche a la mañana se ponga mala”*, cuando en Bolivia gozaba de un buen estado de salud. El hombre con quien había iniciado la conversación, asintió a lo dicho por ella, y agregó que, efectivamente *“... salir con a penas un bocata por la mañana...sin comer hasta muy tarde”*, es una situación que influye en la aparición de los síntomas. En el rincón de la sala, el hombre nigeriano, ajeno a la conversación, con un gesto de aprobación escuchaba las narraciones como sintiéndose identificado con ellas, dentro de su propia dimensión subjetiva con la enfermedad, parecía sentirse en comunión con la experiencia vivida de estos pacientes del otro continente.

Tras casi media hora de espera, este grupo de personas convergían en la mayoría de puntos hablados, muchos de ellos de mi conocimiento, sin embargo pude constatar que en ellos se acentuaba una forma de subjetividad incorporada de la enfermedad producida por la realidad migratoria, a fin de explicar el desarrollo de la sintomatología crónica. Haciendo una síntesis, afirmaban que “los problemas del corazón” podrían tener su origen en una serie de factores sociales y emocionales que en seguida puntualizo:

- Preocupaciones y angustias
- Alejamiento de familiares y amigos.
- Estrés laboral: sobrecarga de trabajo, situación de encierro, aislamiento e incomunicación
- Situación de paro laboral (especialmente en hombres).

- Mala alimentación asociada al régimen laboral y depresiones.

La situación de encuentro entre pacientes anteriormente descrito, pone de relieve la constitución social e intersubjetiva del significado del padecimiento, a partir de un esquema de interpretación que posibilita re-significar la vivencia con el serodiagnóstico, y en especial con los síntomas crónicos, “en términos de vida y no de enfermedad” (Cortés, 1997:113). El intercambio de experiencias, y su reafirmación en un orden moral, facilita la definición de una realidad sumamente compleja: su salto ontológico a ella y la conformación de un nuevo universo simbólico que precisa de legitimación por parte de otros sujetos, ante la falta de un experto que cumpla con dicha tarea institucional. Emerge en este contexto un recurso personal/micro-grupal para hacer frente a la incertidumbre y el desconocimiento sobre determinados aspectos del padecimiento.

Los pacientes se ven en la situación de enfrentar los límites del conocimiento médico y la carencia de explicaciones sobre el origen de los síntomas y su azar individual. Entre ellos, se constituyen puntos de apoyo y puentes de construcción de sentido, formas y sistemas de objetivación, como una instancia de reafirmación simbólica de una realidad que abarca al cuerpo y al sujeto en torno a la experiencia común con el padecimiento. Cada uno opera como organizador de la experiencia del otro, dotando de sentido los espacios teóricos de explicación que la biomedicina deja vacíos. Desde un punto de vista psicológico, hablar con los otros sobre un padecimiento que se arraiga a la vida misma, es una práctica de reducción de angustia que permite la circulación de información y la búsqueda de otras explicaciones teóricas a las sugeridas por el discurso dominante de la biomedicina. Es de ese modo que se evidencia además, la insatisfacción del paciente con el tipo y calidad de información proporcionado por el médico, quien como experto en el área de la salud y la enfermedad en los seres humanos, tiende a excluir paradójicamente la

subjetividad del enfermo, junto con sus creencias, representaciones y prácticas sociales, “que a menudo considera negativos y como obstáculos que limitan la intervención profesional” (Cortés, 1997:95).

Tales momentos de conversación e intercambio social de perspectivas, tienden a cubrir tal vacío a través de actos de reafirmación de un orden moral sobre la enfermedad en el contexto social de la vida cotidiana. Según Conrad (1987), lo que el sistema biomédico deja en suspenso o en confusión, evidencia la desatención de un sujeto para quien la enfermedad no ocurre sólo en el cuerpo, sino en la vida misma, y busca reorganizarse en torno a alguna persona o entorno social inmediato, que sostenga una función de legitimación de un nuevo universo simbólico de la realidad, cuyo eje de significación y vivencia subjetiva es el cuerpo.

Por otra parte, el esquema de interpretación que los sujetos elaboran como parte de su narrativa explicativa del padecimiento, da cuenta de una forma de desafiar al paradigma biomédico que separa los procesos fisiológicos y corporales de la enfermedad de aquellos que se suscitan a nivel inter-subjetivo en espacios sociales concretos. Tales concepciones, también desafían las representaciones de la enfermedad del discurso experto, que da poca importancia a las condiciones sociales y materiales del espacio migratorio, “en las cuales la gente se enferma y busca una intervención terapéutica” (Das y Das, 2007: 67).

La subjetividad del paciente con Chagas debe comprenderse por lo tanto, en el ámbito de la vida cotidiana del inmigrante, dentro de un espacio social bien definido. Es decir, la importancia de atender a las condiciones de precariedad de la vida cotidiana, yace en que éstas constituyen una ecología local dentro de la cual la experiencia con la enfermedad tiene lugar y adquiere significado. En general, las narraciones de la experiencia con el padecimiento ponen en perspectiva las circunstancias económicas y políticas específicas en que la vida

de los pacientes se desarrolla. Por lo tanto, una economía política del espacio migratorio abre un espacio de entendimiento sobre la experiencia del paciente.

En efecto, en antropología médica hay un amplio consenso sobre el hecho de que las narrativas del padecimiento constituyen un medio importante a través del cual los individuos, a menudo en colaboración con otros, dan significado a varias experiencias de la vida social (Good, 1994; Hunt, 1998; Kleinman 1988; Menéndez, 1991; Mattingly, 1998; Monks 1995; Saris, 1995). La gente expresa sus tensiones, o la enfermedad misma, a partir de una etiología auto-percibida. Desde este punto de vista, el significado es personal, social, y una construcción cultural.

A partir de los factores señalados arriba, se establece por los sujetos un entramado de significados que rodea al cuerpo y su existencia social: un esquema de interpretación útil no sólo para definir una situación de salud, sino también para significar la vida, conectando la enfermedad con las condiciones de existencia diarias. A continuación desarrollaré un análisis más profundo sobre tales asuntos.

Para algunas personas aquejadas por los síntomas de la enfermedad, tales dolencias son una suerte de matriz sensorial que permite generar un discurso sobre un conjunto de malestares producidos en el proceso social migratorio (síntomas que además son objetivables como signos de enfermedad por el médico). El sujeto parte de la experiencia de su propio cuerpo, objetivado por el saber médico, para indicar vivencias subjetivas que simultáneamente corresponden con un mundo cotidiano de experiencia imbricado con la enfermedad, y el cual no es atendido por el sistema biomédico. Sin embargo, las objetivaciones del médico sobre los síntomas de enfermedad, contribuyen al proceso de significación mediante el cual algunas formas de descontento humano se canalizan a través de categorías clínicas de diagnóstico. Los síntomas son tratados pero no curados farmacéuticamente.

Todo lo anterior implica reconocer que la incorporación del padecimiento se logra fundamentalmente a través de sus vivencias y esfuerzos personales y familiares por un mejor futuro. La vulnerabilidad social generada en una realidad social en particular, se extrapola simbólicamente a la dimensión objetiva de la experiencia sensorial/corpórea con la enfermedad. Pues los síntomas son capturados por la imaginación de los sujetos, como el efecto mismo de un proceso de incorporación de las relaciones sociales y económicas enmarcadas en la condición de “trabajadores extranjeros” (en muchas ocasiones, los agentes tienen una consciencia discursiva de la explotación laboral a la cual son sujetos por los empleadores o las empresas donde trabajan; así como conscientes de la sobrecarga de actividades y los extensos horarios de trabajo que los afligen). Dicho de otro modo, algunas personas logran configurar un esquema de interpretación que permite transformar los síntomas, constituidos éstos como evidencia clínica objetiva, en una evidencia de la experiencia subjetiva en el espacio social.

Según lo planteado anteriormente, el paciente como intérprete subsume sus propias vivencias del síntoma bajo este esquema interpretativo, configurado con gran imaginación por un *habitus*, que tiene en vista (así mismo, interioriza/incorpora) un contexto social de significado que estructura la experiencia con la enfermedad. Tal esquema suplanta la carencia inherente al modelo de diagnóstico biomédico en torno a una clase de información que dota de coherencia al padecimiento, y que durante la comunicación entre el doctor y el paciente no tiene expresión objetiva. Dado que la interpretación etiológica de los doctores, se ciñe a un sistema de conocimiento experto que no da respuesta al por qué los síntomas se manifiestan conforme al azar individual, en unos casos y no en otros (¿Por qué yo y no ella/él?). No atiende el acontecimiento moral que constituye la enfermedad, ni da solución a la pregunta: “¿Cuál es la naturaleza de este sufrimiento? y ¿cuál es el orden moral que le da sentido?” (Good, 2003: 246).

Los síntomas crónicos de Chagas son, en ese plano, una expresión objetiva más que metafórica que asocia los malestares orgánicos, físicamente perceptibles, con el sufrimiento personal en un sistema social que tiende a normalizar la precariedad del inmigrante. Dicho de un modo inverso, el esquema interpretativo crea la posibilidad de transformar el malestar social y las condiciones de vida del migrante en síntomas de enfermedad, expresando con ello formas de sentir, emociones y sensaciones que no tienen cabida en la biomedicina como formas legítimas de sufrimiento humano. De ese modo, el Chagas con sus síntomas, proporciona a las pacientes —inmigrantes explotadas con extensos horarios de trabajo, viviendo en aislamiento y con todo un cúmulo de carencias sociales y afectivas—, una forma objetiva de expresar y registrar sus aflicciones. En definitiva, el padecimiento está estructurado por el campo de la migración y las condiciones que impone a la existencia del sujeto, dentro de un sector específico de su mundo social.

Giovanni Pizza (2005) ha desarrollado algunas reflexiones teóricas a partir de la obra de Antonio Gramsci, que arrojan más luz sobre las cuestiones aquí mostradas. Este autor señala que en Gramsci hay una atención reflexiva a la experiencia corporal del sufrimiento y a los aspectos subjetivos en las formas de incorporación. La cuestión del sufrimiento psicológico, “es el resultado de un proceso de incorporación de los conflictos actuantes en las relaciones de fuerza que regulan la experiencia social” (Pizza, 2005: 22). Gramsci resalta “la fluidez del proceso de transformación que sucede de manera totalmente incorporada, íntima e incontrolable” (Ibídem). Pero el sentido de esta transformación no es psicológico, es rigurosamente social y político. El cuerpo es el terreno de un conflicto de hegemonías. Así, demostrando este mecanismo que actúa de manera oculta y naturalizada, podría entenderse que los síntomas crónicos se revelan a los sujetos como una incorporación de las “penas”, especialmente aquellas circunscritas al ámbito laboral.

Asimismo, según Laurie J. Price (2003), la creencia en la existencia de enfermedades producidas por impactos emocionales o constreñimientos externos, está muy extendida entre los mestizos ecuatorianos y bolivianos. La antropóloga expone que hay cinco “síndromes de vinculación cultural” comunes en los Andes (como ocurre con frecuencia en toda América Latina): el espanto/susto, el mal de aire, la pena, las iras, y los nervios. Estos trastornos de la salud son reconocidos tanto por mestizos como por la población indígena, explica Price, y son narrativas de la enfermedad que constituyen una forma de discurso. Por lo tanto, no resulta sorprendente que la enfermedad de Chagas sea comprendida por este grupo de sujetos a través de un modelo cultural de explicación basado en la vinculación entre las fuerzas sociales externas al cuerpo y las estructuras subjetivas internas del cuerpo humano. De modo que una enfermedad biomédicamente definida y contextualizada clínicamente es asumida por los sujetos como un síndrome vinculado a constructos culturales que tienen la capacidad de proporcionar significado a la percepción repentina de los síntomas. Constituye un lenguaje de la angustia, pues la experiencia con el Chagas facilita una comunicación argumentada del sufrimiento emocional y las tensiones sociales experimentadas en el contexto social de la migración.

De igual modo, Kathryn S. Oths (1999), indica que los campesinos del Altiplano norte peruano suelen quejarse de “debilidad” en el cuerpo para expresar un tipo de fatiga incorporada como resultado de la acumulación de tensiones productivas y reproductivas a lo largo de la vida (“stress-related disease”). La queja de debilidad, cuyo dominio es el cuerpo, es un síndrome de vinculación cultural aducido “con frecuencia por las mujeres mayores que han completado su rol reproductivo” (Oths, 1999:286), y cuyo origen se encuentra en la estructura de relaciones sociales y económicas del Altiplano, en las desigualdades sociales y las formas de explotación, así como en factores biológicos específicos.

Como muchos otros pacientes, Rosa explicitó tal esquema interpretativo, en la extensa entrevista que le realicé dos días después del encuentro descrito con los pacientes en la sala. Ella es una mujer que ronda los cuarenta años, sufre síntomas crónicos y no terminó la escuela primaria. Vive en España desde hace ocho años y tiene bajo su responsabilidad a la madre y sus hijos que viven en un pueblo de Santa Cruz. Cuando indagué sobre la etiología del Chagas sus respuestas fueron bastante claras al respecto.

“...yo le pregunté a un señor que tenía Chagas que estuvo internado, y me dijo: uh, llevo toda mi vida con el Chagas y estoy bien dice... pero yo no sé, lo que yo me pongo a pensar es que será que yo de tanto pensar en la familia, digo yo, de venir por acá tan lejos...de las preocupaciones por eso es que me he enfermado del corazón, ¡porque yo allá era normal, a mí no me dolía nada, nada!... y yo trotaba porque tengo enfrente de mi casa una cancha de basketball, y yo jugaba con mis hijos y todo y yo no sentía nada...fue nada más venir aquí y ya todas esas cosas me pasaron (...) Yo creo que... cuando tienes las defensas bajas y cuando no estás bien alimentado, yo creo que se activa, más que nada...porque por ejemplo, mi madre tiene ahorita, está cerca de los 70 años...y tú la ves a mi madre y no parece una mujer de sesenta y pico de años, está joven, está entera, está ágil... y ella toda la vida ha bebido leche por la mañana, huevos a medio día, y ha comido muy sano como se dice, porque la comida en el campo es muy sana...entonces yo hallo que cuando una persona está bien alimentada, yo creo que el mal no se desarrolla, pienso yo.”

¿Cómo le cambió su vida el Chagas?

...cambió mi vida mucho, con los dolores ya sólo esperando la muerte, mi estado de animo está fatal! en el sentido que yo pienso que estoy con una enfermedad que no tiene cura más o menos como el cáncer, porque a esto no le pillan ninguna cura. Me duele mucho la cabeza, y yo pienso que los remedios que tomo me sientan fatal y yo quiero irme a Bolivia para ver si puedo curarme con los remedios caseros, medicina natural que me cure realmente...paso todo el tiempo pensando en ese mal, pienso en mis hijos que

vine acá por ellos y me encuentro con todo esto, me encuentro con todo esto... pero me dicen los doctores que no a todos se les despierta, porque yo tengo mi suegra, la madre de mi marido, tiene el Chagas pero lo tiene dormido, no tiene nada, ella tiene sesenta y tanto años... lo tiene dormido el Chagas, y yo digo ¿por qué es que se despierta? Será el cambio, será porque he venido acá y tengo muchas preocupaciones...

¿Y qué preocupaciones tiene Rosa?

Con penas con mis hijos porque están solos...están los cuatro solos.

El relato que emergió en la entrevista con Rosa contiene varias estructuras narrativas que describen los orígenes del sufrimiento en el mundo social, y los cambios del mismo a raíz del padecimiento (todo un movimiento dialéctico a través del cual se aprecia un mundo que da lugar a la enfermedad, y que sufre al mismo tiempo modificaciones por su experiencia). Se evidencia nuevamente que los síntomas son un canalizador simbólico de una forma de sufrimiento que no tiene cabida en los esquemas de explicación biomédica de la enfermedad de Chagas.

La experiencia corporal con los síntomas se articula en la consciencia de los agentes como un campo de interpretación que facilita expresar un sufrimiento cuyo sustrato es enteramente subjetivo. El cuerpo, la enfermedad y sus síntomas, en este caso adquieren un sentido relevante en la experiencia de la vida social. En la narración se explicita la representación del cuerpo como si estuviese habitado por una entidad objetiva y animada de un doble carácter: dialéctico e inmanente, que define la incorporación de las sensaciones de malestar a través de las condiciones de vida. Se trata de un modelo de explicación que atañe a la comprensión de un mal internalizado y susceptible al entorno social en general y a estados emocionales específicos.

El Chagas es en este caso, comprendido a través de un complejo de vivencias y significados estructurados en las relaciones entre la sociedad, la psique y el organismo. Por esta razón, muchos son los pacientes con frecuencia se refieren al Chagas como una entidad viva adormecida que puede ser animada por fuerzas subjetivas, más específicamente por perturbadores estados mentales: depresión, preocupaciones y angustias.

El malestar estructural con la sociedad y la situación migratoria se somatiza simbólicamente a través de una enfermedad sumamente compleja y desconocida, que no tiene cura, y cuya nosología es imprecisa. Para varias entrevistadas con síntomas crónicos, su estado de salud es una manifestación del estrés producido por el desorden percibido en su vida cotidiana, en una sociedad donde experimentan explotación laboral y discriminación como miembros de un grupo migratorio con un estatus social subordinado (con frecuencia, indeseado en ciertos espacios públicos por parte de los autóctonos). El cambio de ambiente social fue referido por dos mujeres que entrevisté como elemento explicativo de la aparición de los síntomas. La emigración desde un lugar donde priman las relaciones cara a cara y existe un mayor acercamiento entre las personas, hacia el amplio contexto social de la gran metrópoli caracterizado por relaciones sociales más anónimas, por la experiencia de la discriminación, la explotación, etc., son transformaciones que no son bien asumidas por algunas personas. Igualmente el constreñimiento de sus hábitos y expectativas culturales en un campo social con un sistema de valores culturales distinto, subyace en las explicaciones etiológicas de los síntomas, por muy leves que sean.

Es importante notar en el discurso del padecimiento de Rosa, la constante evocación a modelos biomédicos de explicación para dar cuenta del desarrollo de los síntomas cardíacos y de la enfermedad en sí misma: *“tienes las defensas bajas y cuando no estás bien alimentado, yo creo que se activa”*. Se trata de una

explicación vinculada al esquema de interpretación anteriormente referido, pero que en términos de su interpretación, puede dar lugar a dos lecturas:

(1) Los sentimientos de angustia por dejar a la familia en Bolivia, tener lejos a los hijos y echarlos de menos, en su conjunto producen un decaimiento anímico en la persona que afecta los hábitos alimenticios y en consecuencia las defensas inmunológicas bajan, es decir, si hay depresión a razón de un malestar con la situación migratoria, tarde o temprano se presenta la inmuno-depresión que afecta al organismo generando la aparición de los síntomas asociados a la enfermedad de Chagas". (2) Como segunda lectura interpretativa, desde la perspectiva teórica de la trayectoria biográfica, el cuerpo resiente el cambio de contexto social por la emigración, un cambio que en palabras de Rosa se presenta en el estilo de vida y en la calidad de la dieta (se come mal como consecuencia de los bajos salarios, por el régimen laboral, las largas jornadas de trabajo y sus horarios tan restringidos, o por el simple cambio de hábitos alimenticios).

Rosa enfatiza el cambio y la diferencia entre los contextos socioculturales de aquí y allá en términos de la calidad de la alimentación y los estilos de vida para expresar lo que ocurre en su cuerpo. Para ella, estas discordancias estructurales en el espacio y el tiempo, se explican sobre la base de la experiencia de la madre, quien con más de setenta años y también con Chagas, no tiene los síntomas de la infección en su estado crónico avanzado. La madre en Bolivia está sana, entera y come bien a su avanzada edad, explica con total seguridad Rosa, al mismo tiempo, refiere elementos de una dieta alimenticia campestre: leche, huevos, vegetales, frutas; lo cual no es más que un recurso interpretativo para confrontar su propia situación en un contexto social migratorio y metropolitano, con el de su madre que vive en el campo en un pueblo de Bolivia. El cuerpo colapsa entonces frente al proceso de cambio de ambiente, a una edad en la cual esperaría gozar de salud plena en referencia al estado saludable de su madre, aun cuando porta también la condición médica

del Chagas. El hecho de que la madre se encuentre sana y ella no, teniendo la misma enfermedad, da lugar a una comprensión del desarrollo de la enfermedad centrada totalmente en los cambios estructurales acontecidos con la experiencia de emigración/inmigración, referidos al entorno sociocultural y las condiciones socio-ambientales.

Con el propósito de recuperar su salud, Rosa recurre a la biomedicina como modelo explicativo y/o terapéutico cuando le resulta conveniente según su capacidad de comprensión y el superficial conocimiento que tiene de los procesos biológicos involucrados en la patogénesis del Chagas. En algunos momentos o situaciones, se sirve del discurso médico para explicar aspectos concretos de su padecimiento, pero en otros, apela a constructos culturales “folk” que le permiten esclarecer lo que no logra comprender o resolver con la biomedicina. Por ejemplo, ella habla de un “bajón de defensas” en relación a una pobre alimentación. Asimismo, aduce el argumento de que la enfermedad se asemeja a un cáncer por su bajo pronóstico de cura; pero dada su insatisfacción con el medicamento (ya que produce severos efectos secundarios, como se explicará en la siguiente sección) ha decidido buscar en los remedios caseros (probablemente a través de la medicina tradicional andina) una alternativa para sanar su cuerpo. Todo ello, revela una manera en que la paciente intenta conectar la salud de su cuerpo con la experiencia social y los estados emocionales, rompiendo con la separación de mente y cuerpo paradigmática en la biomedicina en torno a la comprensión de la enfermedad en el ser humano; la cual no es más que, como Digiacomio (2013: 66) señala, “la variante de una dicotomía más profunda y penetrante, la de sujeto y objeto”.

Por otra parte, el dolor crónico refuerza la objetivación de la enfermedad como entidad enraizada al interior del cuerpo, sea en la sangre, el corazón o en los intestinos. Aunque hay que advertir que la cualidad pre-objetiva se mantiene latente en la experiencia del padecimiento, pues el Chagas es algo que “se tiene” a un nivel subjetivo, y se debe por tanto manejar adecuadamente en

su esfera emocional como en lo social, con la finalidad de evitar que se manifieste prematuramente, o como expresan comúnmente los pacientes: “que despierte”. En efecto, en el siguiente capítulo, se expondrá cómo esta representación de la enfermedad como una condición objetiva internalizada, influye y modela la experiencia con el fármaco antiparasitario que se administra en el régimen de tratamiento médico.

CAPITULO 13

INICIO DEL TRATAMIENTO

¿Cuál y cómo es la experiencia de los pacientes con el fármaco suministrado por el sistema de salud contra la infección parasitaria? ¿Qué consecuencias tiene para la terapia médica y la trayectoria médica del paciente? ¿Qué interpretaciones hacen los pacientes de las reacciones adversas que produce la medicación? Este capítulo da respuesta a estas cuestiones desde una perspectiva atenta a las formas culturales y subjetivas de interpretación de los sujetos. Desde otro ángulo, expone las consecuencias producidas por el acto de tomar la medicina y sus efectos muchas veces inesperados.

El tratamiento antiparasitario es la piedra angular de los servicios de salud y atención al Chagas en la UMT. Por el momento no tiene ningún coste económico para los pacientes. El nombre del fármaco es Benznidazol (Nitroimidazol: $C_{12}H_{12}N_4O_3$), desarrollado por una compañía farmacéutica suiza (ROCHE) en 1974, y lanzada al mercado a un bajo precio con respecto al valor monetario establecido por otras compañías. El régimen de tratamiento se administra tanto a individuos en la fase aguda como indeterminada, con o sin síntomas. En la fase aguda, cuya duración es de alrededor un par de semanas, la efectividad roza el 95%, sin embargo es poco efectivo en la fase indeterminada, y no cura la enfermedad en la fase crónica. Las tasas de curación oscilan entre el 70% y 50% en los casos en fases avanzadas o tardías. La mayoría de pacientes atendidos en la UMT se encuentran en la fase indeterminada con forma cardíaca incipiente asintomática. La posología suministrada es de una pastilla de 5 mg. al día en dos dosis durante 60 días⁸⁸. El fármaco, por su alta toxicidad, produce por lo general efectos secundarios

⁸⁸ Los pacientes entrevistados no me informaron de ningún tipo de problema relativo a la ingesta del fármaco, ni tampoco dificultades horarias debidas al régimen laboral.

adversos alrededor de una semana después de comenzar con el tratamiento, y sobre los cuales los pacientes son informados con antelación (sobre la base legal de su consentimiento informado). Las reacciones que produce el fármaco son las siguientes:

- Malestar general
- Digestivos: dolor abdominal, náuseas y vómitos,
- Hematológicos: leucopenia, plaquetopenia.
- Dermopatía por hipersensibilidad.
- Polineuropatía.

Entre todas estas la que más alarma causa son las alergias intercutáneas, que toman la forma de brotes eruptivos en la piel, palpables en granos y descamaciones acompañadas de fuertes picazones. La alergia aparece como un fluir de líquidos viscosos de color blanco amarillento que emanan de las zonas afectadas y hacen pensar a muchos que la piel se desmenuza lentamente. Esta reacción dermatológica abarca de forma irregular casi todo el cuerpo, pero se localiza especialmente en los pies, las piernas, las manos, la lengua y por todo el tórax. Es una experiencia sorpresiva, que para muchos implica la sensación de haberse enfermado, cuando antes del tratamiento gozaban de buena salud (en el caso de los asintomáticos). Cuando la situación se complica, el tratamiento es interrumpido sea por los mismos pacientes, o por disposición de los médicos que cumplen con la rutina terapéutica⁸⁹. Muchos de ellos atendieron previamente a los centros de salud municipales, donde al ser revisados por un médico de cabecera o un especialista (alergólogo), encontraron gran confusión cuando en la mayoría de ocasiones, el experto no sabía cómo proceder y/o qué

⁸⁹ Tras dos meses de reposo los pacientes tienen la opción de probar con un fármaco alternativo de composición similar, que aun siendo más tóxico, es el último recurso disponible, y que por lo general no tiene buenos resultados según me informaron los pacientes entrevistados.

hacer ante un cuadro de alergia tan severo para haber sido provocado en tan corto tiempo (por un fármaco además poco conocido).

La dosificación de la medicina contraviene el estatus de persona sana con respecto a la experiencia con el propio cuerpo y confronta a los pacientes con las nociones convencionales de la salud y la intervención médica. Como se expone en el siguiente caso, los efectos adversos que produce el fármaco son percibidos en principio como un desequilibrio de salud adicional; más aún, un estado de enfermedad generado por la intervención médica que nada tiene que ver con la expectativa general de un tratamiento médico (en el siguiente capítulo se profundiza sobre este aspecto). Si la medicina está hecha para curar y producir bienestar, resulta contradictorio, sino perturbador, que aquello fabricado para curar produzca un estado de malestar corporal equivalente al estado de salud de una persona realmente enferma. Es el momento de traer aquí un trozo de la narración concedida por Miroslava, quien aborda el tema con sumo detalle.

“...era el día de mi cumpleaños, me puse como un sapo, me empecé a hinchar y todo, y claro pero de todas formas ya me habían comentado en el hospital que podría tener reacción, de que tenía un tratamiento malo y otro más malo, y que iba a estar en constante observación haciéndome análisis para ver como iba a responder mi cuerpo... yo no había sufrido antes una reacción alérgica, me recuerdo habíamos salido de fiesta con una amiga, y no había tomado, pero pensé que en esa casa habían hormigas [se quedó a dormir en casa de la amiga], y pensé que era el sofá... y yo trabajaba de interna con los niños y también de dependienta y me puse súper mala, y estuve trabajando...mi madre me dijo que podía ser el tratamiento, y caí en cuenta, y lo dejé de tomar, y que pena y un pesar, porque llevaba poco tiempo, porque me dijeron que por lo menos 15 días, y yo superé esos 15 días...y como te van haciendo análisis, te va afectando al hígado, y ya después de eso, tuve que esperar un tiempo...mi madre tomó el tratamiento y sin ningún problema y ha terminado, y yo estaba un poco con eso, de que yo no me esperaba la reacción, y luego te dicen, luego si quieres lo retomas”

— ¿y cómo lo interpretaste, que ideas te pasaron por la mente?

“pensé ¡jolín!, si no me va a curar todavía me estoy poniendo mala, y encima estoy tomando aquí el tratamiento, a pesar de los efectos...lo estoy tomando y no es la solución”.

Durante el periodo de administración del fármaco, el cuerpo individual es interpelado por los agentes del “conocimiento experto”, como una entidad significativa de primer orden en la experiencia del sujeto. Se trata de una objetivación que comprende la escenificación del cuerpo en un contexto intersubjetivo de significado, modelado por los médicos y su capacidad de interpretación diagnóstica de los signos corporales. Del cuerpo se espera una expresión objetiva —a través de unos signos visibles— del estado de salud y recepción personal del tratamiento médico. El efecto inductivo-socializador del contexto clínico es exitoso (objetiva los significados objetivos que irán a interiorizarse subjetivamente): Miroslava expresa una profunda consciencia de la primacía de su propia experiencia corporal (ella habla en concreto del hígado, como el órgano más implicado en el proceso de asimilación del tratamiento) en el contexto de una intervención médica que establece una rutina de observación y examen de ese cuerpo individual objetivado como un artefacto bioactivo de simbolización que interactúa con un medicamento (externalidad interiorizada objetivamente), y debe por lo tanto ser vigilado por los expertos a fin de procurar su control terapéutico.

Es como si el médico y el sujeto mantuviesen la misma atención sobre el cuerpo de este último como una entidad con su propia vida interna, aislado por los fines médicos, con su propio lenguaje y sus propios mecanismos de simbolización. Sin embargo para este último, el paciente, el cuerpo no es simplemente un objeto físico de observación científica, sino una parte esencial

del yo. El cuerpo es sujeto, “un desordenado agente de experiencia con la enfermedad” (Good, 2003), mientras que para el médico es sólo un objeto de conocimiento y cognición de procesos patológicos, de representación de un estado de salud a nivel puramente físico.

Para Miroslava, la experiencia con las alergias fue poco severa desde un punto de vista físico, en comparación a otros casos que ella misma tuvo oportunidad de conocer. Como relata, contó con el apoyo emocional de su madre, que se había sometido al mismo tratamiento antiparasitario un año anterior en la UMT. La madre le recordó que tales reacciones eran muy frecuentes en ciertos casos (en su decisión de incorporarse a la rutina terapéutica influyó mucho la experiencia positiva de su progenitora, quien no sufrió los efectos adversos, motivándola a proseguir). Sin embargo, para muchos pacientes la reflexión de antesala al tratamiento apunta a la idea de que inevitablemente se debe correr con un riesgo médico, dejándolo todo al azar del cuerpo individual, una vez informados sobre la posibilidad de tales efectos secundarios. Retomando su relato, ella expuso al respecto de que *“aquí con la vida que llevas, cuesta un poco, ha sido un esfuerzo porque recibes el tratamiento y a ver qué pasa, que al final te la juegas, porque he escuchado de casos fuertes, en mi caso ha sido muy leve la reacción del cuerpo...pero luego fue creciendo y creciendo hasta que estuve mal, no pude caminar porque eran en la planta de los pies y en las manos, era una sensación horrible de hinchazón y creo que hasta la lengua se te entumece sabes, entonces al final te la juegas”*. Más adelante durante la entrevista, Miroslava reveló con claridad una serie de circunstancias que comúnmente (según información de otras pacientes) suelen presentarse antes de incorporarse a la rutina terapéutica y durante el periodo de tratamiento médico respectivamente. A fines expositivos las he ordenado en tres bloques a partir de sus explicaciones. La primera saca a relucir un problema reciente que enfrentan algunos pacientes en términos de su situación legal en España; y la segunda y tercera son circunstancias ya descritas en el primer

apartado y que hacen referencia a la situación del conflicto espacio-temporal entre el horario de atención en la UMT y con el horario regular de trabajo.

(1) Cuando comencé a realizar entrevistas a inicios del año 2010, cualquier inmigrante una vez empadronado podía acceder a la tarjeta sanitaria, obteniendo con ello el derecho a todos los servicios prestados por la seguridad social española, incluyendo por supuesto, la atención sanitaria especializada al Chagas. En plena crisis económica, a mediados del año 2012, se ha modificado radicalmente la Ley de Extranjería, los extranjeros que no residan legalmente solo tendrán acceso a urgencias y maternidad. No bastará con estar empadronado para obtener la tarjeta sanitaria, sino que se exigirá la residencia fiscal. Ello implica en este caso concreto, que los bolivianos con un diagnóstico positivo a Chagas y que se encuentren en situación irregular o sin papeles, no podrán acceder o continuar con el tratamiento ni menos contar con la asistencia médica especializada (la vigilancia y los controles periódicos). Esta situación ya era temida por algunas personas antes de la promulgación de la nueva enmienda, según explica Miroslava, pues es común que *“...hay gente que no quiere hacer el tratamiento porque si algo más grave pasa, y no tienes papeles, pues qué haces...yo no tenía la tarjeta de residencia antes, tenía la tarjeta de atención sanitaria nada más, porque cuando no tienes la tarjeta de residencia quién por ti, si me pasa algo a mí, yo tenía a mi madre, y me daba seguridad eso, de tener a alguien, de que si te pasa algo, reclamas, porque con tanta cosas que se ven... que el hospital para sus propios fines, sabes, porque te están utilizando, y si no tienes papeles más se aprovechan, porque te lo dan gratis”*.

La percepción de la vulnerabilidad/desafiliación a razón de una situación irregular está siempre presente en la vida del inmigrante; si a ello le sumamos la percepción de vulnerabilidad por enfermedad en el marco de la negación legal del derecho a la atención a la salud, se comprende que las personas puedan estar reticentes e inseguros a exponerse a situaciones que compliquen lo más vital que un ser humano puede tener. La gratuidad de un servicio de

salud especializado es un factor de desconfianza para alguna gente que se visualiza a sí misma como objeto de intervenciones médicas programadas a semejanza de un contexto de laboratorio con conejillos de indias, deshumanizados y desprovistos de un yo personal. Esto último a cambio de recibir la administración médica de un tratamiento contra una enfermedad cuyo carácter definitorio es la imprevisibilidad.

(2) La segunda circunstancia no requiere una explicación pormenorizada. El horario de atención de la UMT no se mantiene los fines de semana ni las 24 horas, por lo tanto, cuando la persona experimenta los efectos adversos fuera del horario normal de atención al paciente no le queda más remedio que acudir a urgencias, con toda la incertidumbre que ello implica. Con un sentido crítico la narración se estructura sobre la base del tiempo y los constreñimientos en las regiones espacio-temporales del contexto: *“me tocó un fin de semana, y yo llamé ese día y no tenía respuesta, mi contacto era el hospital, si te pasa algo o lo que sea me dijeron que podía llamar a cualquier hora, cuando me dieron las reacciones pues nada de cualquier hora, y en ese momento de la desesperación si que te sientes jolín ahora que me dieron el tratamiento dónde están los que me dieron el tratamiento...y suerte que tenía a mi madre que me llevó a urgencias de inmediato”*. Comúnmente en los centros médicos de urgencia no saben como responder al cuadro de alergias tan severo, lo cual da lugar a unas peripecias tan insospechadas que no es preciso describir aquí dado un escaso valor hermenéutico.

(3) Cada visita al médico para la realización de pruebas, análisis y controles, conlleva la previa obtención de un permiso en el trabajo para ausentarse unas horas o el día completo. Un problema general que todas las personas enfrentan es la situación geográfica del hospital, muy lejos y poco céntrico con respecto a las zonas donde se suelen tener los trabajos. El tiempo apremia, en la sala de espera y dentro del consultorio con el doctor. Por ello, en la secretaría de la UMT intentan dar las citas a la hora justa y en la fecha que mejor convenga al paciente para evitar que se pierda tiempo y el médico pueda programar su

trabajo. No hay una norma que establezca el tiempo de consulta, por lo general no toma más de veinte minutos, pero el médico puede ser flexible y prolongar la atención si es necesario; de hecho, para alguna gente, el tiempo de consulta es a veces muy breve en función de la necesidad de resolver dudas y obtener explicaciones más detalladas del especialista. Pero más importante que el tiempo disponible en la UMT, según explica la informante, lo que redundaría en un mayor beneficio y mejoraría la atención brindada sería un cambio de orden más cualitativo que cuantitativo. Ella explica que los doctores deberían intentar adecuar su discurso, cargado de conceptos científicos, vocabulario experto y giros lingüísticos propios, a una forma de comunicación más afín con las formas de expresión cotidiana de la persona con quien se comunican, lo que se traduce en que usen “... *el mismo tiempo pero con otro lenguaje, porque te lo dan muy comprimido, porque en lo que estás en consulta, y tampoco estás atendiendo del todo, porque estás más preocupado de volver a tiempo al trabajo, porque el hospital no está en un lugar muy cercano o céntrico, inclusive uno trabajando en el norte, para llegar es complicado, porque debería de haber una unidad asistencial para Chagas en otros hospitales*”. Es interesante cuando menciona la falta de concentración debido a estar más pendiente del tiempo que transcurre y la necesidad de volver a tiempo al trabajo que a atender a las explicaciones del médico.

La experiencia con las reacciones varía naturalmente de un caso a otro. El nivel de escolaridad y la confianza que el paciente tenga del médico y el sistema sanitario en general hacen una diferencia notable. Sin mencionar, por supuesto, la predisposición emocional de personas particularmente nerviosas, ansiosas o hipocondríacas, quienes tienden a convertir un cuadro de salud complicado en algo mucho más grave. Evidentemente, las personas que logran una clara comprensión de lo que podría ocurrir con su cuerpo, y que establecen una relación de confianza con el especialista, toleran mejor los efectos adversos desde un punto de vista emocional, preocupándose menos al haber sido advertidos por los mismos médicos. Por lo común, estos pacientes, asumen con

menor angustia las alergias y demás estados físicos generados por la medicación, en comparación a aquellas más desconfiadas (y/o menos informadas) del sistema médico sanitario y que presentan mayores dificultades en comprender las explicaciones del médico. Por ejemplo, Antonio, padre de familia, con formación universitaria, toleró la reacción sin preocuparse, según me relató en una entrevista que me concedió gentilmente.

...no me sentaron bien las pastillas.

— ¿Te preocupaste cuando tomaste las pastillas y te dio la reacción, qué pensaste, cómo lo viviste?

No, porque ya el doctor me había prevenido, y me dijo va a tener...si en caso tiene nauseas o vómitos después de eso es preocupante, pero si te sale alergia es normal, a mí me salió una alergia que era picazón y cuando me vine, porque me dieron por 60 días, pero las tome 20 días nomás, por la reacción...cuando le dije al doctor que me sentía mal, cuando comía porque se toma tres veces al día: desayuno, almuerzo y cena...y le dije que sentía nauseas después de la comida...entonces me dijo: véngase para tal fecha, vamos a sacar otros análisis, y salió que tenía inflamado mi hígado, al parecer las pastillas no me asentaron mucho, y así fue que me lo cortaron, y ya hace para dos meses que estoy sin tratamiento. Entonces he venido ahora para que me hagan un nuevo tratamiento, para ver si me sientan bien ahora.

Por otro lado, es importante hacer énfasis aquí sobre la motivación pragmática de las personas para “hacerse tratar”. Todos esperan curarse de la enfermedad o retardar la aparición de los síntomas. En efecto, muchos pacientes asintomáticos aludieron al hecho de que la expectativa para tomar “las pastilla” es que el mal “siga dormido y no se desarrolle”, lo cual resulta comprensible a partir de la representación cultural del cuerpo y la enfermedad

entre el grupo poblacional. Sobre la base de la información provista acerca de la vivencia de los pacientes con los efectos secundarios del fármaco, he podido identificar que las personas de baja escolaridad interpretan la manifestación de las alergias bajo una misma concepción del cuerpo y la enfermedad de Chagas. Este grupo de personas son la mayoría en la muestra, y, por lo tanto, se puede hablar en términos muy generales para toda la población bajo estudio. En la siguiente sección expongo detalladamente la configuración simbólica de tales esquemas de significación que organizan la experiencia de los sujetos con las reacciones alérgicas.

13.1. La exégesis del paciente

El padecimiento se incorpora a menudo a través de metáforas arraigadas tanto al cuerpo como a la experiencia social. Así lo constata Laurence J. Kirmayer (1992) en un artículo sobre psicoanálisis y antropología cuando afirma que, “la base corporal de la metáfora se fundamenta en la elaboración jerárquica de equivalencias sensoriales y motoras, donde la metáfora confiere las propiedades de un concepto a otro, así como a todas nuestras formas cognitivas, afectivas, y somáticas de conocer; pudiendo ser ejercidas a fin de elaborar correspondencias metafóricas” (Kirmayer, 1992: 8). El autor asevera que, “la fundamentación social de la metáfora reside en la pragmática de la comunicación lingüística donde el contexto y la intención son inseparables del significado” (Ibídem). La metáfora involucra un proceso de descubrimiento e invención, y permite expresar la inventiva a pesar de los constreñimientos duales entre el cuerpo y la sociedad. Asimismo expone que, “con el lenguaje se construyen ficciones, pero no toda la experiencia es ficticia, sujeta al poder ilimitado de la imaginación para transfigurar e inventar” (Ibídem). Su propuesta teórica radica en que “la experiencia corporal está conspicuamente elaborada y comunicada por el

lenguaje; en tanto que el cuerpo provee de una estructura de pensamiento que es, en parte, extra-racional” (Ibídem).

Los siguientes datos clínicos etnográficamente informados, ilustran cómo la semántica de las metáforas puede clarificar las tensiones entre la irracionalidad esencial de la experiencia del padecimiento y la presunción biomédica de la racionalidad en el marco de las interpretaciones que las personas elaboran (pero que no siempre comunican a los doctores) en torno a lo que ocurre con su cuerpo durante el periodo de tratamiento farmacológico. Muestran además la manera en que se constituye un significado objetivo y otro subjetivo en torno a un mismo conjunto de signos que hacen su aparición en la piel de los pacientes. Este significado subjetivo, propio del paciente como intérprete de lo que ocurre con su cuerpo, no sólo no es atendido por los médicos durante el protocolo de atención a la enfermedad, sino que es ignorado al considerársele una expresión irracional del paciente, consecuencia de una mala comprensión de la patología chagásica y de los efectos secundarios del fármaco.

En torno a lo anteriormente planteado, puedo recordar una situación en la que justo al momento de comenzar a entrevistar a un hombre de edad avanzada (en el espacio que me proporcionaron en la UMT) y de origen quechua, que había experimentado las reacciones alérgicas secundarias de forma verdaderamente grave, uno de los médicos pasó por el área donde nos encontrábamos sentados e intercedió en la conversación que sostenía con el entrevistado. Ante su presencia, Eugenio desvió su atención a él, y en seguida expresó su preocupación por las reacciones epidérmicas alegando y cuestionando al médico sobre su origen patológico y su relación con el Chagas diagnosticado, conjeturando sobre la aparición de esos signos de enfermedad. Empero, el médico se limitó a decirle a Eugenio que debía estar tranquilo y que no se preocupara, “que ya le iba a pasar”, que son reacciones adversas comunes, sin reparar en la comprensión de Eugenio y sus implicaciones

emocionales en virtud de la asociación que él estaba haciendo con la enfermedad para la cual estaba siendo tratado.

Como es evidente en el caso anterior, en ningún momento el médico se pone en el lugar del paciente, no hubo una compenetración intersubjetiva en las corrientes del tú y yo (de los esquemas de interpretación del otro), ni una captación de lo que realmente estaba ocurriendo en la mente de Eugenio por parte del “especialista”. Consciente de las dificultades que el paciente tenía en ese momento para comprender la enfermedad desde la epistemología popular de la biomedicina, y enterado de su origen campesino y las limitaciones derivadas de su socialización en tal contexto social, pese a ello, el médico no intentó comprender al sujeto en términos de la interpretación a la que apuntaba su subjetividad personal (su comprensión fue puramente observacional: en el supuesto de que las vivencias del cuerpo de Eugenio podían ser aprehendidas del mismo modo que él lo haría en una situación similar).

El médico cumplió la función normativa de su rol en un sistema público de sanidad, censurando la narración “irracional” del paciente, al tiempo que se distanció de su experiencia subjetiva. La expresión narrativa de su padecimiento no pudo ser concebida más que en términos de reacciones secundarias (dentro de un esquema de atención a la enfermedad). Lo que le permitió continuar concibiendo el proceso de enfermedad como uno completamente racional y objetivo de acuerdo a los cánones de la ciencia médica, ignorando con ello al sujeto de experiencia. El cuerpo de Eugenio fue para él o desde su perspectiva, el “cuerpo de un enfermo”, un simple objeto de cognición y conocimiento. Sin embargo, el paciente, Eugenio, expresaba con sus gestos y comunicación la expectativa de que el médico atendiera su enfermedad como padecimiento, es decir, no sólo en términos corporales sino en tanto alteración del sujeto (en su dimensión de aflicción subjetiva y cultural).

Algunos pacientes asintomáticos (quienes cabe recordar, conforman la mayoría de casos clínicos en la Unidad) expresaron una particular

interpretación sobre la causa de las reacciones alérgicas. Para estos sujetos, éstas son una respuesta defensiva del mal internalizado en alguno de sus órganos, una resistencia al ataque químico visto en la piel. El medicamento, de acuerdo a su comprensión, provoca que el mal despierte de su estado latente inofensivo antes de tiempo y se extienda por todo el cuerpo como una reacción defensiva. Las reacciones epidérmicas son como la topografía de una batalla librada entre el mal y el medicamento, una “proyección” de lo que ocurre a lo interno de los órganos. De hecho, la reacción alérgica constituye para algunos una especie de prueba diagnóstica que permite conocer si el mal de Chagas está extendido o avanzado, una preocupación constante en varios pacientes asintomáticos. La piel es para ellos como un mapa cognitivo en el cual puede representarse el estado evolutivo de la enfermedad. Desde ese punto de vista, la aparición de las alergias se dilucida como la prueba clara de que la enfermedad está avanzada, lo cual genera gran preocupación por el reducido pronóstico de cura en tal estado. De hecho, varios pacientes se refirieron a éstas como “síntomas de enfermedad”. Para muchos de ellos, las alergias en la piel constituyen una indicación de la presencia de la enfermedad. Con el fin de explicitar este proceso de interpretación, es preciso apelar al relato de Sonia, a quien tuve oportunidad de entrevistar dos veces. De 52 años de edad, llegó a Madrid hace 12 años y ha trabajado siempre como cuidadora de ancianos en régimen de interna.

“Sí... yo creo que ha de ser como cuando atacas a alguien y empieza a querer sobrevivir, defenderse...lo he pensado, ayer que me dolía mucho, mucho la cabeza, he dicho como que este bicho no quiere morir, que está combatiendo dentro de mí, más nada, eso es lo que he pensado”.

Las creencias de las personas pueden no corresponder a la realidad consensuada en la epistemología biomédica, sin embargo, muchas veces, como

el caso anterior demuestra, el mundo vital del paciente no está hecho de objetos materiales o evidencias clínicas científicamente objetivas, sino de representaciones mentales subjetivas. Es precisamente esto lo que señala Mary Douglas en su obra (1973: 12) cuando asevera que, “las propiedades fisiológicas del cuerpo son, pues, el punto de partida para la cultura que hace de mediadora y las traduce en símbolos significativos: en un sistema de símbolos naturales”. Las reacciones epidérmicas sobre el cuerpo son, por lo tanto, traducidas a significados simbólicos de la experiencia con la enfermedad, estableciendo unas coordenadas para objetivar el cuerpo y dar sentido al padecimiento.

Si Sonia cree firmemente que dentro de su cuerpo hay una entidad microscópica que responde defensivamente al fármaco, esa es una verdad en el dominio de su psique. Ella además, está revelando simultáneamente algo sobre la imagen de su cuerpo, su modelo cultural de la enfermedad de Chagas, y quizás, la manera como considera actuar frente a la condición médica. Ella imagina un bicho dentro de su cuerpo a partir de un repertorio de conocimiento y experiencia subjetiva en torno a la vivencia con los objetos, los seres (animados e inanimados) y las cosas que constituyen el mundo vital. Desde otra perspectiva, podría expresarse lo anterior diciendo que su conocimiento empírico no es una consecuencia directa del mundo natural sino, de hecho, de construcciones humanas intersubjetivas. Estas construcciones transforman las sensaciones y la experiencia en fenómenos que pueden ser manejados individualmente y como miembros de grupos sociales (Evans-Pritchard, 1937). Por tanto, las categorías de la experiencia, el límite de los objetos, y el orden casual de los procesos son todas consecuencias de los procesos de significación que operan en la mente, pero más importante, en un orden social. Si se le presta atención al modelo cognitivo de Sonia no es complicado apreciar los entresijos de las relaciones entre la metáfora corporal y la realidad social donde tuvo lugar su socialización primaria. La simbolización dice mucho de su experiencia

personal y su trayectoria de vida en ciertos contextos sociales, los cuales han sido incorporados mediante el rol activo de las emociones.

Cuatro personas que entreviste interpretaron los salpullidos y las erupciones en la enrojecida piel como posibles pruebas de que el mal estaba siendo expulsado y aniquilado del organismo por efecto del medicamento; mientras que en otros casos, extremadamente dramáticos, imaginaron que el mismo cuerpo estaba muriendo en “el combate médico” contra la enfermedad. En todos ellos, la enfermedad es comprendida mediante un esquema interpretativo según el cual la medicina se imagina como un aliado, frente a la presencia intrusiva de un agente patógeno que reside en el interior del cuerpo. Todo ello apunta a un significado que subyace en la conexión del cuerpo y sus reacciones epidérmicas, con la capacidad racional de asumir la experiencia corpórea a través del uso de metáforas. Las metáforas incorporan el conocimiento situacional que constituye la cultura y reflejan constructos idiosincrásicos que el individuo emplea para explicar sensaciones personales e interpretar situaciones. Según Kirmayer (1992) indican desde una perspectiva psicodinámica, la activación de mecanismos mentales que sirven primariamente como defensas contra la ansiedad.

Tras interrumpir la administración del medicamento, los médicos que reciben y atienden a los afligidos pacientes, intentan tranquilizarlos y si es necesario explican nuevamente la razón científica por la cual desarrollaron los malestares físicos y psicológicos en tan corto tiempo. Así, en la medida que se descontinúa el tratamiento y los efectos adversos desaparecen, dejando en algunos casos manchas y marcas en la piel, este grupo de pacientes consigue aminorar variablemente su ansiedad.

Aunque no dispongo de mayor evidencia, es probable que en la población indígena, estas nociones sobre las respuestas del cuerpo y la enfermedad estén más presentes, y que sean de hecho el origen de las interpretaciones de algunos de los sujetos entrevistados, como pude verificar. Según explica Joseph William

Bastien (1998), quien hizo una extensa etnografía en un pueblo quechua de los Andes bolivianos, una “persona indígena nativa comprende su cuerpo como el centro de un proceso de destilación que convierte algunos fluidos como el aire, el agua y la comida en fluidos útiles (leche, semen, sangre, y grasa) y tóxicos (heces, orina y dulces) que necesitan ser eliminados” (Bastien, 1998: 175). La circulación de los fluidos se cree que es “un proceso de movimientos centrípetos y centrífugos que atraen en conjunto los fluidos que proveen emociones, pensamientos, nutrientes y los lubricantes para los órganos del cuerpo” (Ibídem). Más específicamente, la etnomedicina de los quechuas-Kallawayas, conceptualiza el cuerpo en términos analógicos a las montañas y los ríos. Bastien (1985: 112), explica que, “el cuerpo humano y la montaña consisten en partes interrelacionadas: cabeza, pecho y corazón, estómago y viseras, senos y pezones. La montaña, como el cuerpo, debe ser alimentada con sangre y grasa del cuerpo para mantenerla fuerte y sana. La enfermedad del individuo se entiende como una desintegración del cuerpo, tal cual desprendimiento de tierra en una ladera montañosa o un terremoto”. Es quizás en continuidad a esta construcción cultural de la anatomía del cuerpo y la fisonomía de las montañas, que las reacciones alérgicas en la piel se perciban con especial alarma y preocupación por parte de algunos pacientes, quienes imaginan el desarrollo de la dermatopatología como un proceso de descomposición del cuerpo. De igual modo, la pérdida de peso (referida por muchos pacientes entrevistados) a causa de los daños orgánicos y por efecto del mismo fármaco, genera gran preocupación en estos pacientes de origen campesino, dado que la gordura en la concepción andina está asociada al bienestar general de la persona.

Por otro lado, la enfermedad es causada por la ruptura entre la gente y la tierra, como dos mundos interrelacionados, específicamente entre residentes de diferentes secciones/parcelas de las montañas: la cabeza (cima de la montaña), corazón (centro del pueblo), pies (las faldas o base de las montañas). Los

curadores tradicionales curan reuniendo a varios residentes del pueblo para alimentar a la montaña y restaurar la integridad y el bienestar comprometido de la persona: “Yo soy igual a la montaña, dice un curador Kallaway, [la montaña] cuida de mi cuerpo, y debo dar comida y bebidas a Pachamama” (Bastien, 1985: 119). Por consiguiente, los conceptos del cuerpo son fundamentalmente holísticos en vez de dualistas (Bastien, 1985). A través de ello, se vislumbra la importancia de mantener en buen estado las relaciones afectivas con las amistades y los familiares. Así, dado que la etiología de la enfermedad es representada como un conflicto entre la persona y su entorno social, tiene mucho sentido ver que las dificultades y dolorosos episodios vividos en el contexto migratorio, y primordialmente en lo que respecta a la situación laboral, tienen un peso suficiente en términos de dar una respuesta culturalmente coherente sobre la causa de la aparición de los síntomas crónicos del Chagas. Eugenio, explicitó en la primera entrevista que le realicé este concepto de la salud, que liga el bienestar subjetivo percibido en las relaciones socio-afectivas con los procesos objetivos en el cuerpo. En el siguiente diálogo, se pueden apreciar además otras dimensiones del padecimiento que ya han sido previamente comentadas.

¿Qué me dice del tratamiento Eugenio, cómo le fue?

“Comencé el tratamiento por dos meses, tengo todavía ahí pero he tomado poco porque me ha dañado, porque lo no entiendo, es que hay médicos que no quieren avisar a la persona si está extendido o no, si está aquí o aquí...si está extendido no se puede curar según me han informado. No sé entonces si está extendido o normal. Es que, tengo dudas de eso porque yo pienso que lo tengo extendido, por eso me han salido esas cosas [alergia en la piel] A mí me gusta hablar así con honestidad. Mira por ejemplo [dibuja en un papel de mi libreta para explicar lo que es “extendido y no tan extendido”, en el dominio corporal del proceso patológico], esto está todo contaminado por decirlo, si estoy aquí entonces no hay cura. Según los comentarios de

personas que me han informado [familiares y amigos]. Pero los médicos no te lo dicen, porque si te dicen más claro, el paciente se pone más malo o más se preocupa y se puede empeorar más, por eso no te dicen nada claro. Entonces yo me creo que estoy aquí... si te pica el bicho acá se mezcla con toda la sangre, si te pica en este lugarcito se te extenderá a todo el cuerpo. Pero el médico me dijo que como este hay muchas personas, pero así como este no tanto [se refiere a que sólo alrededor del 30% de personas desarrolla los síntomas crónicos]. Primero me dijeron que estaba aquí, y luego no...no...no, que estás aquí. Sabes que ahora porque tengo duda, porque cuando me han dado tratamiento todo mi pie se ha hinchado y por eso creo que está extendido [Me muestra en su teléfono móvil una fotografía digital de su piel en tal estado], mira estos blanquitos [salpullidos] cuando tome esos tratamientos me hicieron esto. Me salía un líquido amarillo, pinchaba y salía... Fue a las dos semanas que me apareció. El médico me dijo no te vas a poner porque te va a dar algunos vómitos, alergia y que es normal eso, pero "esto no será normal" [indica con su dedo nuevamente el móvil]...ese día cuando estuve así, en ese día pensaba que me iba a morir. Tocabas y se quedaba así, se estaba hundiendo mi carne. Además yo estoy solito en una finca comunitaria, trabajo como guarda o tractorista. Antes no sufría nada, cuando empecé el tratamiento todo el cuerpo me dañó...yo pensaba que la medicina estaba matando al mal de Chagas, que esto que está saliendo es el virus o la cosa esa. Yo pensé que la medicina estaba matando al mal de Chagas, estaba botando al Chagas, sacando lo malo. Ahora pienso que el mal de Chagas está vencido. Pienso que ya no tengo más mal de Chagas, bueno... al final de cuentas no pienso nada porque son los médicos que saben, eso por un lado.

— ¿Por qué me dice que los médicos no quieren informar a los pacientes sobre su verdadero estado de salud?

Porque medicina sería cuando una persona se encuentra feliz, tranquila y alegre, eso es medicina también para una persona, una persona es felicidad, amor, cariño...cuando uno se siente así, eso es medicina para una persona...por ejemplo, si una persona está triste, pensando y se va a poner mal porque eso está atrayendo más, y se daña más el mismo pensando cosas se daña, más peor... si otra persona está siempre alegre,

cantando, le ves tranquilo ...compartiendo con sus amigos, esa persona está trayendo más vida con él y más mejor.

Eugenio se vio obligado a interrumpir el tratamiento después de dos meses de haber iniciado con la dosificación de Benzdinazol. En su narración de padecimiento, queda explícito que ha internalizado el esquema conceptual de comprensión nosológica empleado por los médicos para comunicar e interpretar simbólicamente la evolución de la enfermedad en el cuerpo. Un esquema que además expresa significado de las posibilidades de curación, y que él vincula a procesos subjetivos en dos planos concretos:

(1) Como ya se ha explicado en varias partes, es común la idea/experiencia de que la incorporación del conocimiento de ser portador de Chagas, produce perjuicio en la salud por el efecto de los estados emocionales de ansiedad y preocupación generados a razón de la asociación de la enfermedad con la incurabilidad y la muerte. De ahí que Eugenio presuponga que los médicos conscientes de ese hecho, decidan no informar a los pacientes sobre su estado de salud en caso de estar “avanzado o extendido”. El médico es supuesto por el este paciente como un experto en la salud humana y la curación, que no ignora el hecho de que un diagnóstico bajo tales connotaciones nosológicas, puede contribuir a generar perturbaciones en la identidad del paciente, asumiendo que diagnosticar a una persona con Chagas en un estado avanzado, no sólo constituye un dictamen técnico desde un acervo de conocimiento experto, sino que implica también sanciones morales, presupuestos sobre la vida futura del paciente o evaluaciones sobre su lejana o próxima muerte (Menéndez, 1979). En ese plano, gran parte de las actividades médicas tienden a producir efectos desorganizantes en la unidad cuerpo y mente del sujeto (Cortés, 1997).

(2) En un segundo término, la aprehensión subjetiva del conocimiento del estado de la enfermedad (extendido o no), implica que las alergias como un acontecimiento objetivo en el cuerpo, puedan ser interpretadas por los

pacientes como signos de que “el mal está siendo expulsado del cuerpo” por efecto de la medicina, que figura como un aliado contra la enfermedad (más adelante se desarrolla un análisis sobre este tema). De tal modo, Eugenio, siguiendo esta lógica de interpretación, se percibe a sí mismo como curado del Chagas, intuyendo que su cuerpo ha ganado la batalla.

No obstante, quizás las respuestas de Eugenio están en sí mismas culturalmente fundamentadas, pues de acuerdo a las explicaciones de Bastien (1985) sobre la etnofisiología andina, hay que contemplar que los síntomas del Chagas se comprenden como un malfuncionamiento del sistema hidráulico del cuerpo y no como la intrusión de un parásito. Los campesinos bolivianos interpretan el megasíndrome del colon, el esófago y el corazón como causados por la acumulación de fluidos. Por esta razón, los yerberos de este grupo étnico recomiendan enemas y purgantes para curar el *empacho* y el estreñimiento estomacal producido por los progresivos daños intestinales. Los megasíndromes son interpretados como la congestión del proceso de destilación del *chuyma* —los órganos internos. Frecuentemente, la única queja de los campesinos afectados con *Trypanosoma cruzi* es *chuyma usu*, “mi corazón está enfermo”, literalmente, “tengo un corazón congestionado” (así como cualquiera de los otros órganos). La extendida práctica de los purgantes en la medicina andina, resulta de haber lidiado por siglos con las congestiones producidas por la enfermedad de Chagas (obstrucciones en el corazón, el colon, los intestinos y el esófago). De ahí que los campesinos asocien más fácilmente la enfermedad de Chagas con el *empacho* —lo cual significa que los fluidos corporales dejan de circular dentro del cuerpo hacia el exterior, ya que están atorados en un movimiento centrípeto. Desde esta paradigmática perspectiva, resulta bastante obvio que las personas de origen campesino, imaginen la enfermedad y el efecto de los fármacos bajo el esquema cultural de los purgantes suministrados por los yerberos y curadores tradicionales en las comunidades indígenas andinas. El mal de Chagas, manifiesto en los síntomas

crónicos, es lo sustantivamente objetivo como para purgarse del cuerpo, muy diferente es el caso cuando está dormido, pues en ese sentido la “solución subjetiva” es la de estar tranquilo, y evitar angustiarse por ser portador del Chagas o cualquier otro aspecto simbólico de la vivencia relacionado con la infección. Según los sujetos, como el mal está incorporado subjetivamente, es susceptible a los hechos y los procesos sociales que afectan a la mente.

Reseñar lo que Manning y Fabrega (1973) han sintetizado como las mayores diferencias entre los sistemas médicos no-occidentales y la biomedicina moderna, resulta pertinente en este punto conclusivo del análisis. En la biomedicina, el cuerpo y la subjetividad misma de la persona se comprenden como dos entidades apartadas y distintas; la enfermedad reside en el cuerpo o la mente. Las relaciones sociales son vistas como particiones de la experiencia situadas a un margen discontinuo con la salud y la enfermedad. Por contraste, como se ha mostrado para el caso de Chagas aquí expuesto, el esquema de comprensión, las nociones y representaciones de la salud que tiene la población, no hacen una distinción lógica entre el cuerpo, la mente y la persona en su contexto social, y por lo tanto la enfermedad no puede ser referida al cuerpo o la mente de modo separado. En ese sentido, las relaciones sociales son contribuidoras clave al estado de salud y enfermedad individual, ya que el cuerpo es percibido como un aspecto integrado a la consciencia y la realidad social, vulnerable a las emociones y sentimientos. De ahí que Eugenio expresa una consciencia discursiva en torno a un concepto holístico de la salud, donde la medicina no sólo hace referencia a un antídoto o medicamento farmacéutico, como parte de una esfera objetiva de la realidad, sino al rol activo que juegas las emociones positivas de felicidad y bienestar en la salud humana, así como la incorporación de las relaciones sociales.

Quisiera finalizar la sección analizando los relatos de tres mujeres jóvenes con respecto a su experiencia con el fármaco y que iluminan empíricamente los análisis precedentes. En general, son retóricas del padecimiento que abundan

en detalles sobre las representaciones de la enfermedad y la medicina. Ninguna de ellas supera los cuarenta años y su estado clínico es indeterminado (sin síntomas).

¿Entonces la primera vez que tomó se sintió enferma...qué pensó entonces?

Tomando el medicamento, no es que me haya sentido enferma, me sentía muy bien y de hecho decía uy qué bien, lo estoy asimilando perfectamente porque iban cinco días y siete, fue ya después del noveno día cuando comencé a tener la reacción, amanecí enrojecida, pero ya el décimo fue horrible, me asusté mucho, fue una reacción muy horrible, la cara se me puso como un tomate, se me hincho la boca, entonces... fue muy fuerte, en la piel, en la cara, todo, la reacción fue en todo el cuerpo. Entonces me fui a emergencias, y de emergencias me pasaron con el alergólogo que me hizo ver, y para ellos fue también algo sorprendente, y yo le dije que era por el medicamento, y él me dijo que, era muy raro que un medicamento causara esos efectos después de tantos días, que comúnmente menos días para que un medicamento cause efecto...y hoy se lo comenté a la doctora y me dijo que es un medicamento muy tóxico.

¿Con la reacción qué fue lo que Usted pensó?

...pensé, que ya lo tenía en todo el cuerpo y que era como un monstruo que despierta...me sentí mal...mal...pensé que ya no iba a estar como antes, que a partir de ese momento ya iba a ser una persona enferma, delicada, así...y que yo siempre he sido sana, a pesar de tener la infección siempre he sido una persona muy sana.

¿Cambió algo en su vida con el Chagas?

No, sólo llevarla más tranquilamente, ahora ya cuidándome un poquito más porque...pienso yo, que al tener yo la infección por eso esta ahora como esa enfermedad está como un virus está tranquilito ahí, dormidito, y que con los medicamentos lo he

despertado, entonces de hoy en adelante que me voy a cuidar, a pesar de que la doctora dice que está todo muy bien, pero bueno ya yo por mi parte yo me voy a cuidar.

¿Entonces, pienso yo, no habría sido mejor no haberlo despertado?

Exactamente, bueno, son riesgos que uno tiene que tomar...si le dicen a uno que hay la posibilidad de eliminarlo, pues yo por eso fue que acepté...aunque haya despertado el bicho que llevamos dentro.

El relato anterior de Aidé expone como las metáforas son herramientas conceptuales y cognitivas para proveer sentido a la experiencia con el diagnóstico seropositivo y el régimen de tratamiento médico. La metáfora del Chagas como un agente que habita dentro del cuerpo, tal como si fuese un animal microscópico, está muy presente en la narrativa del padecimiento de varias personas. Esta metáfora es también una ruta de acceso a un componente cognitivo del cuerpo como sitio de interacción entre los procesos afectivos/mentales y los procesos físicos/orgánicos; un contenedor de la experiencia interna de la sangre y los órganos por una parte, y de la experiencia externa de las sensaciones y los procesos sociales. La personificación del patógeno como un monstruo, o agente susceptible a despertar, orienta a los sujetos a asumir conscientemente una forma de comportamiento que favorece la tranquilidad y la supresión de la ansiedad bajo la creencia de que tales estados mentales lo mantienen dormido”. Por lo contrario, la hiperactividad mental, reflejada en la angustia y las preocupaciones lo despiertan (que si bien denominado monstruo, se figura a través de la imagen o personificación de cualquier animal salvaje que habita en un territorio rural o incluso selvático; desde esa perspectiva, parte de la estructura de este modelo explicativo/metafórico apuntala no directamente desde el cuerpo sino desde

situaciones o escenarios prototípicos que se alcanzan con los recuerdos incorporados junto con las construcciones culturales del mundo social).

De tal forma la metáfora proporciona una base hermenéutica para formas de acción y actuar específicos frente a la condición médica o enfermedad; formas que son consecuentes con las representaciones del cuerpo y que efectivamente vinculan una representación simbólica con un esquema de acción. La lógica de este proceso de interpretación metafórica sólo puede ser apreciada cuando se observan los casos empíricos señalados. La experiencia individual con el padecimiento está organizada por metáforas cuyo significado no es completamente accesible en una comunicación superficial, sino que requiere un proceso de profundización en el mundo de las sensaciones y las formas de explicación/simbolización que los sujetos producen sobre el padecimiento cuando se les solicita (consciencia discursiva).

Con las siguientes dos narraciones quiero profundizar la reflexión empírica sobre la exégesis particular que me ocupa, atendiendo no sólo a la faceta personal de la vivencia sino al contexto social y las formas de comprensión más amplias que rodean al padecimiento. Nancy es la mayor de las entrevistadas, con 43 años de edad, sus palabras transcritas aquí muestran como estas metáforas incorporan el conocimiento situacional que constituye la cultura, siendo a su vez generadas por la acción, las emociones y sensaciones experimentadas en torno al cuerpo social en el marco de los cuidados transnacionales y las representaciones sociales de la enfermedad de Chagas en Bolivia.

¿Les comentó a sus hijos en Bolivia?

Sí, yo les dije a ellos que estaba haciendo el tratamiento de Chagas, y ellos me dicen: “pero mami, dicen que con el Chagas se puede vivir...o sea, hacer el

tratamiento es como que si tú estuvieras molestando a esa enfermedad, me dicen, hacerlo despertar, por qué no deja así mamá.

Me ha interesado lo que decían sus hijos de que se “despertaba”.

...claro es normal, es un dicho que se dice del Chagas, se dice allá que de pronto quiero hacer el tratamiento con las pastillas...se dice, no voy a decir que es mentira porque yo lo he pensado, bueno...pero si dicen que molestarlo a la enfermedad, mejor que esté ahí...mucha gente, incluso en el hospital, cuando me hicieron un...¿como se llama eso...[EGO: un electrocardiograma] justamente cuando me hicieron la prueba de sangre, ellos me dijeron para ir al médico...para que lo vea mi corazón...entonces el médico me dijo entonces no te preocupes me dijo, está todo bien... no te preocupes, esa enfermedad está ahí durmiendo, tú no la molestes, así me dijo...aquí me dicen otra cosa [UMT], así me dijo ese médico... ya pero le digo, ¿pero estoy bien?, ...sí, estás bien...pero si tú no te haces un tratamiento, de aquí a cuatro, cinco años, te vas a tener que poner el marca pasos...¿entonces estoy bien?... fue el mismo que me dijo: “déjalo tranquilo”, fue eso que me acordé, cuando el médico me dijo: de aquí de cinco a cuatro años tú vas a usar el marca pasos... y fue por eso que yo vine, yo dije: ya llevo cuatro años, ya me lo han dicho.

Esta segunda narración es de Alicia, incluyo nada más un fragmento, extraído de una pregunta en concreto de una entrevista bastante larga sobre este asunto:

¿Con las pastillas qué tal?

Me dio alergia en todo el cuerpo...y les digo a ellas...a mis amigas, estoy con alergia... “ya no tomes que te va a hacer daño”, me dice... “si eso hace daño no debieron haberme dado”, le digo... “no, no, no tomes, en Bolivia es prohibido hacer eso”,... discúlpame

Gladys, ella es una chica muy preparada porque es abogada, y le digo, discúlpame pero yo no creo que es eso... porque si esa pastilla le hace daño a uno, y te mata, pues aquí no la estarían dando a las personas..."sí, pero las alergias y todo eso, que te va a hacer daño por dentro, que el Chagas se te va a hacer peor, de aquí a unos 10 años ya te va a dar, en vez que te despierte a los 70, ya te va a dar..."

A través de las narraciones de Nancy y Alicia sobre su experiencia con “las pastillas” y las representaciones que rodean al medicamento, quisiera destacar un factor más de desconfianza en ciertos pacientes. Escuché decir a más de una persona que los efectos adversos del medicamento se deben a que “no es de buena calidad”, porque la compañía que lo fabrica y distribuye al mercado es brasileña. Su producción en un país del “tercer mundo” —o así al menos imaginado—, el reducido coste del medicamento, su toxicidad y los perturbadores efectos que provoca en el cuerpo, son conocimientos e imágenes que generan en los pacientes la sospecha de que el fármaco está adulterado. Aunque la suposición es claramente errónea, existe una base empírica en las experiencias previas con la sociedad de origen — así como por lo que han oído en televisión y por comentarios de vecinos y familiares— para asociar el Benznidazol con una mercancía más del mercado negro de medicamentos falsos.

Esta situación se presenta en personas de diverso nivel de escolaridad, así que no obedece a un bajo nivel académico. Más bien, se comprende desde un punto de vista en el que hay medicamentos del primer mundo y otros del tercer mundo, correspondientes respectivamente con las realidades sociales, económicas y políticas predominantes en cada uno de ellos: uno caracterizado por la eficiencia percibida, la seguridad y el avance tecnológico, y otro por lo contrario, sujeto a evaluaciones negativas en esos términos, ponderando la ineficiencia de los productos y servicios, la inseguridad, la desconfianza y el

retraso tecnológico, entre otras amplias esferas del orden social que se perciben deterioradas.

En conclusión, según los relatos expuestos comprueban, la noción de que el fármaco es más nocivo por su capacidad de “despertar el mal” o acelerar la aparición de síntomas, se relaciona con la percepción de los síntomas como una respuesta del “mal internamente dormido” a la agresión conceptualizada por mediación de una intervención médica externa. Es decir, la medicina se constituye bajo la representación de un agente perturbador que puede conducir hacia los síntomas, o bien, provocar su aparición. Por lo tanto, desde esa perspectiva el fármaco se descubre en la consciencia como un enemigo insospechado. La naturaleza interactiva de las metáforas permite además que los pensamientos generados por esta experiencia colateral se conecten de forma inmediata con el cuerpo. Son herramientas cognitivas que hacen surgir patrones de conducta, interacción social y modos de discurso (Fernández, 1986).

Mientras algunas personas ven al agente patógeno interiorizado en su cuerpo como su principal *enemigo* y el tratamiento como un *aliado*⁹⁰, otras sospechan o aseguran que el medicamento antiparasitario es en realidad una entidad mala para la salud del cuerpo a la vista de los efectos adversos que produce. En cualquier caso, lo verdaderamente relevante es que estas definiciones reflejan y estructuran narrativas sobre la persona enferma en el marco subjetivo del padecimiento. Además, como definiciones conceptuales permiten a la persona objetivar de forma explícita el proceso de desarrollar síntomas y las demás reacciones del cuerpo mencionadas. La representación del tratamiento farmacéutico o de la misma enfermedad como enemigo, permite objetivar y externalizar, facilitando la operación cognitiva de disociar la enfermedad o el medicamento, de una identificación personal: “parte del sujeto,

⁹⁰ La siguiente reflexión teórica está inspirada en las categorías analíticas de *enemigo* y *aliado* desarrolladas por Kathy Charmaz (1994) en su trabajo sobre los dilemas de identidad en hombres que sufren enfermedades crónicas.

una “cosa” del cuerpo, una parte del yo” (Good, 2003: 230); en otros términos, negar su incorporación en el mundo vital del sujeto. Por el contrario, identificar al tratamiento como un aliado en el campo de la intervención médica contra el mal de Chagas, refuerza una identificación subjetiva y personal con el mismo.

Kathy Charmaz (1994: 134) explica que “el cambio de estas definiciones conceptuales en torno al padecimiento, los síntomas específicos, el tratamiento y sus efectos, así como el cuerpo en sí mismo, constituyen nuevas identificaciones personales. Sin embargo estas nociones no son siempre narrativas de cambio personal. Por ejemplo, la definición del padecimiento como enemigo, pese al carácter endógeno del parásito y a su interiorización objetiva en el cuerpo, típicamente testifica una continuidad con el *yo*. Aquí, el marco narrativo de la definición del sujeto proclama que éste permanece siendo el mismo aunque su cuerpo y situación de salud hayan cambiado”.

La socióloga ofrece el ejemplo de una joven con insuficiencia renal que había definido la máquina de diálisis como una enemiga cuando intentó hacer de su nuevo riñón trasplantado un aliado, el cual su cuerpo pronto comenzó a rechazar. Para la gente con Chagas, como este caso ilustra, las categorías de análisis derivadas de la vivencia de la persona aunque a veces implícitamente, sirven como recurso interpretativo para entender la narración de los sujetos y tienen un valor heurístico al arrojar luz sobre las representaciones subjetivas de los eventos de acuerdo a cómo fueron percibidos por quien los vivió, y cómo esta persona reaccionó ante ellos. Los constructos narrativos estructuran la experiencia y confieren cierto orden moral al padecimiento: “lo que es bueno o malo para uno mismo o para el propio cuerpo en el plano de valores culturales y la subjetividad de la persona” (Ibídem).

Por otro lado, pero en estrecha relación con lo anterior, la experiencia del paciente con la racionalidad médica puede estar en ocasiones marcada por lo que denominaré una *bifurcación interpretativa* dentro de los esquemas de interpretación biomédica; bifurcación que radica, dicho a grosso modo, en

ciertas diferencias sustantivas dentro del mismo sistema biomédico en cuanto a las formas terapéuticas y otros procedimientos más específicos que son comunicados al paciente. La biomedicina moderna no es ajena a los contextos culturales donde se aplica o ejerce un cúmulo institucionalizado de saberes sobre el cuerpo, la enfermedad y la salud humana.

Esta situación se suscita cuando el sujeto enfrenta dos o más fuentes autorizadas que aducen líneas de acción terapéutica distintas contra la patología chagásica. Un asunto que por lo visto no sólo atañe a evidentes diferencias epistémicas entre sistemas curativos dispares, sino por igual a discrepancias dentro del mismo sistema biomédico (por ejemplo, en cuanto a las formas de representación de la enfermedad y técnicas de diagnóstico). Aseveraciones como, *“un médico en Bolivia, cuando fui hace tiempo, me dijo que no era bueno tomar esas pastillas que dan aquí, esas porque sólo hacen que el virus ese se despierte...y que además no curan nada si mucho retardan, y creo que no vale mucho la pena”*; colocan al sujeto en una situación crítica según la cual dos agentes expertos o centros de referencia biomédica categóricamente iguales en el orden institucional, (pero situados en realidades sociales asimétricas, cabe señalar) prescriben una rutina terapéutica que plantea una contradicción con respecto al otro sistema de referencia. Sin entrar a juzgar cuál sea la fuente más fidedigna o que objetivamente —en términos científicos— lleve la razón, lo que ocurre es que el paciente quien es el receptor de la discordancia médica, inexorablemente llega a dudar sobre cuál es el agente mejor facultado para orientar de forma apropiada la rutina terapéutica de la cual depende su salud. A nivel cognitivo y fenoménico al sujeto se le presenta un escenario de conflicto de autoridad entre agentes expertos que podría incluso no sólo ser fuente de confusión o desconfianza hacia ellos, sino motivo de renuncia al sistema biomédico al declarársele falta de una coherencia universal, como se supone debe serlo, trascendiendo los puntos de vista histórica y culturalmente situados.

La misma ineffectividad percibida sobre los fármacos constituye para algunos sujetos un conocimiento objetivo suficiente para “probar con otras formas de curación”, como es el caso de la herbolaria chamanística y los remedios tradicionales andinos (los cuales son en su totalidad ineficaces para tratar la enfermedad de Chagas). No obstante, debe recordarse que la autoridad y el prestigio de estos sistemas médicos tradicionales no descansa o está en función de las limitaciones del sistema biomédico occidental, sino que, en el orden institucional de la sociedad Andina, como lo he señalado en un capítulo anterior, constituyen claramente una forma cultural reconocida y primordial dentro de la realidad social; un sistema médico *ipso facto* en el seno de la sociedad comunitaria, socializado secundariamente y legitimado en el marco de valores culturales donde se fundan unas expectativas sociales acerca de la eficacia de remedios contra los achaques del cuerpo y/o los desequilibrios extrasomáticos.

CAPÍTULO 14

LA INCERTIDUMBRE DE VIVIR CON CHAGAS

14.1. El mundo vital de un padecimiento crónico: control y seguimiento

Me gustaría iniciar este capítulo con un relato que me permitirá retomar con un mayor rigor empírico algunos análisis posteriores: Marta de 38 años, originaria de Cochabamba y con 2 hijos, ha pasado pensativa todo el día porque el día de mañana tiene cita con el doctor en el hospital, no tiene síntomas pero le preocupa simplemente la posibilidad de que algún día aparezcan sin aviso, así que intenta no pensar mucho en el Chagas que se le diagnosticó hace casi dos años en Madrid. No obstante, el día anterior a la cita con el médico en el hospital siempre es un día de reflexión inevitable sobre su vida, mejor dicho, sobre su tiempo de vida y los objetivos que aún tiene por alcanzar. Sus dos hijos varones son su prioridad máxima, afirma, ambos se encuentran en Bolivia junto con su madre quien cuida de ellos. Su marido vino a España hace ocho meses a través del recurso legal de reagrupación familiar, pero él no encuentra trabajo debido a la situación económica del país, no quiere hacerse la prueba de Chagas, así que *“esperamos que se mejore la situación para que haya trabajo también para los hombres”*. A veces piensa al igual que su pareja, que lo mejor sería volver, pero eso implicaría abrirle las puertas a la suerte del destino, en lo que al mundo laboral atañe, así como interrumpir la rutina de control médico que ella recibe desde hace un año y medio en la Unidad de Medicina Tropical.

Implicaría además, renunciar a la estabilidad laboral que disfruta como cuidadora doméstica en una casa particular donde trabaja hace años con una familia de ancianos. Comparte poco con su marido, y únicamente tiene los domingos para estar con él todo el día. El año pasado estuvo bastante deprimida por el informe diagnóstico pero a medida que ha pasado el tiempo ha aprendido a asumir su condición médica que por el momento no le presenta ningún tipo de problema de salud. La vida sigue sin mayores cambios pero desde que sabe que tiene el Chagas, sabe que *“nada está asegurado y por eso es importante ir al médico y estar bien informada”*. Hace cuatro días estuvo en el hospital para sacarse las radiografías: esas hojas de plástico con blancas imágenes traslúcidas del tórax en un fondo negro incógnito. No sabe lo que hay en ellas, pero con la expectativa de que no aparezcan daños orgánicos debe someterlas al ojo clínico del especialista.

Reflexionar sobre la realidad del inmigrante boliviano con Chagas implica entonces reconocer la incertidumbre en dos planos de la realidad: (1) primero, en el contexto social y económico donde desarrolla el proyecto migratorio, en relación a la condición de inmigrante como referencia primaria en el campo de las relaciones transnacionales; y, en segundo lugar (2) como un factor inherente al mundo vital del padecimiento crónico, tanto en la condición de paciente en el hospital como de agente con una pluralidad de roles sociales, actividades e intereses individuales. Como adecuación subjetiva, los sociólogos han reconocido desde hace tiempo que la incertidumbre es un problema central en todas las personas crónicamente enfermas (Conrad, 1987; Glaser y Strauss, 1968). Asimismo, como tema de investigación se encuentra implícitamente en varios estudios antropológicos clásicos sobre el desarrollo de rituales religiosos con los cuales determinados grupos humanos han buscado reducir la ansiedad que produce la incertidumbre (Malinowski, 1936; Hallowell, 1941; Evans-Pritchard, 1964).

La incertidumbre se hace presente cuando la gente carece de un marco cognitivo para comprender/interpretar ciertas situaciones de relevancia personal o social, por lo cual no puede predecir los resultados de sus acciones (Weitz, 1994). El problema surge cuando el carácter anticipatorio de la acción, contenido en la estructura temporal del mundo de vida, se ve fracturado a raíz de que los proyectos planificados para alcanzar experiencias futuras quedan suspendidos por la falta de certeza o la nulidad de las tipificaciones con las cuales se ha construido la realidad social. Conjuntamente, las experiencias pasadas resultan insuficientes en la formulación efectiva de acciones a fin de modificar el mundo de vida. El futuro es incierto por la dificultad de imaginar escenarios de manera concreta, y la realidad proyectada a futuro es impredecible por la corrosión de la planificación y los resultados esperados. Se está frente a situaciones para las cuales la experiencia y el cúmulo social de conocimiento resultan limitados en cuanto a facilitar esquemas de acción específicos o medios de comprensión a nivel cognitivo y/o emocional que permitan lidiar con la desaparición de la seguridad ontológica que proporciona actuar en el campo de situaciones típicas y por tanto previsibles. En una sola expresión simplificadora y llana: “la gente tiene que arreglárselas como pueda”, así es posible plantear literalmente una situación con estas características, y lo que suele ser una respuesta común ante la inutilidad de las recetas aprendidas en la vida hasta el momento.

Entender esto bajo el concepto de “pérdida” resulta ilustrativo en la comprensión de la incertidumbre, tal como demuestra Freund, et al (2001): “La pérdida es un factor que puede hacer la experiencia de un padecimiento profundamente disruptiva. Las personas se lamentan a causa de la pérdida de una parte del cuerpo (por ejemplo, en el caso de una amputación de brazo o pierna) o de una o más funciones (como ceguera parcial) en la medida que representa una pérdida de integridad —la totalidad de la persona (Casell, 1982; citado por Freund, 2001:149). Sin embargo, la gente no solamente sufre por una

pérdida de capacidades físicas, sino también a causa de sentir que su futuro ha sido robado o aniquilado. Los autores citan el caso de una mujer con cáncer cuyas palabras reproduzco nuevamente aquí: “La pérdida de ser capaz de soñar en un futuro es el efecto más devastador del cáncer. Esto me hace sentir como si hubiese quedado fuera o en una ruta separada a la de los demás” (Fife, 1994:313; citado por Freund, 2001:149). Los pacientes que padecen Chagas sufren con frecuencia lo mismo como efecto de una reorganización de su tiempo de vida y la representación de su cuerpo como una entidad suspendida en él, siendo más agudo, como he señalado a lo largo del texto, en el caso de los pacientes con síntomas. Es decir, las estructuras espacio-temporales del mundo se dislocan.

Rose Weitz (1994) en su estudio sobre la incertidumbre y la vida de personas con SIDA, explica que las estrategias para afrontarla varían de aquellas experimentadas y puestas en marcha por personas que enfrentan otras crisis de vida. Para las personas crónicamente enfermas “la incertidumbre no se centra tanto en lo que deben hacer, sino en lo que ocurrirá con ellos pese a sus acciones, cuando ocurrirá y por qué” (Weitz, 1994: 233). La autora expone que la mayoría de modelos de resolución desarrollados en psicología, antropología y sociología sugieren dos formas básicas mediante las cuales la gente hace frente a la incertidumbre: (1) La Vigilancia y la (2) Evitación. Weitz expone cada una de ellas del siguiente modo:

La vigilancia ocurre cuando la gente intenta reducir la incertidumbre buscando conocimiento e información sobre la situación crítica de salud que viven y actúan en conformidad a dicho conocimiento. Por ejemplo, explica Weitz, las personas enfermas pueden responder a su situación de salud buscando explicaciones y datos que los médicos no les facilitan en consulta; asimismo, se dan una idea de lo que “...pueden esperar del futuro estudiando las similitudes entre sus casos y las de otros que han sido diagnosticados de la

misma enfermedad crónica” (Comaroff y Maguire, 1981; Cowie, 1976; Roth, 1963; Scheneider y Conrad, 1983; Wiener, 1975; citados por Weitz, 1994).

Con *la evitación* por otro lado, ocurre todo lo contrario, pues la gente se las arregla evitando cualquier conocimiento perturbador sobre su crítica situación. Por ejemplo, varias personas enfermas lidian con los primeros síntomas atribuyéndolos al efecto de anteriores enfermedades, a malestares de menor importancia y/o evitando cualquier contacto con los especialistas en salud (Cowie, 1976; Schneider y Conrad, 1983; citados por Weitz, 1994). Incluso, tras buscar asistencia médica, prefieren no saber sobre su diagnóstico o pronosis y suelen escuchar solamente a personas que apoyan las definiciones optimistas de sus situaciones (McIntosh, 1976; Comaroff y Maguire, 1981; citados por Weitz, 1994).

Estas dos estrategias antitéticas están vinculadas por un objetivo en común según expone Weitz (1994: 46): “la construcción de marcos normativos de sentido que permiten a los individuos explicarse a sí mismos sus situaciones. Aunque de forma imprecisa, estos marcos proporcionan a la gente comprensión de lo que viven y de lo que les ocurrirá. Al hacer que el mundo parezca predecible facultan a que el individuo decida la forma de vivir sus vidas... y si bien son de corta visión y autodestructivos en ocasiones estos permiten a la gente tolerar la ansiedad que produce la incertidumbre, haciéndolos sentir en control de sus vidas”.

A continuación me ocuparé de exponer las diversas maneras en que la incertidumbre como facticidad subjetiva se presenta en el mundo de vida de las personas que viven con Chagas en Madrid. A tales efectos, será inevitable que de forma sintética condense análisis ya hechos con anterioridad. Espero no parecer demasiado redundante. Por ejemplo, en lo que constituye una estrategia de evitación hemos visto que algunas personas afirman que hubiera sido preferible no hacerse las pruebas diagnósticas, desconocer su serología positiva, a enfrentar el conocimiento perturbador de saberse seropositivo de

una enfermedad sin cura, lejos de familiares y amigos. Para muchos, vivir con la incertidumbre de ser un posible portador cuando se ha estado en riesgo de infección, es psicológicamente menos perturbador que vivir con el conocimiento de que se tiene una patología con una evolución imprevisible y de síntomas inadvertidos que atentan contra la vida. Por ello ciertas personas se sienten con mayor control en sus vidas rechazando la posibilidad de obtener un conocimiento clínico que los hará sentir en el plano subjetivo más vulnerables y más solos, en constante preocupación por motivo de una enfermedad sin remedio; y que por otra parte, en la realidad socio-laboral, los convierte en objeto de discriminación al generar un estigma. Evidentemente el Chagas da lugar a la incertidumbre desde antes que aparezcan los síntomas, e incluso en algunos casos antes del diagnóstico.

ASINTOMÁTICOS: ¿Me aparecerán los síntomas... cuándo?

Cuando se asume el padecimiento como una condición de vida permanente, la presencia o no de síntomas hace una gran diferencia; en todas las situaciones críticas de la vida, hay siempre gente más optimista que otra y que por diversos motivos encara las vicisitudes con mayor o menor sensibilidad y/o aplomo. Las personas asintomáticas bajo control médico, informadas y conscientes de la evolución natural de la enfermedad (especialmente de la probabilidad de desarrollar síntomas en un futuro) e incapaces de prever por cualquier medio la aparición de malestares, adoptan por lo general tres estrategias para reducir la angustia/ansiedad que produce esta incertidumbre.

En principio, como modalidad de vigilancia, casi todos los pacientes se van informando sobre las características clínicas de la enfermedad y la importancia de una firme adherencia a los controles médicos con el fin de *“mantenerlo controlado”*...ya que es una prioridad en sus vidas *“que se quede dormido el bicho ese...”*, *“de que no aparezca”*, *“que no se extienda”*. Lo importante es que no se active, y

más importante aún que no alcance a los órganos. En efecto, la adherencia a los controles médicos proporciona una sensación de control y de alivio.

En términos generales, con respecto a la relación médico-paciente se presentan dos aproximaciones en la consulta desde la perspectiva de la persona atendida. Para muchos, las visitas al médico tienen la tonalidad afectiva de sentirse acompañado por alguien que se involucra con su padecimiento y que vigila junto con ellos el estado de su cuerpo. El doctor informa y explica sobre la naturaleza de la infección parasitaria, responde a las dudas que pudiesen surgir y conforme avanza el tratamiento y los posteriores controles, va explicando cada vez con mayor detalle aspectos biomédicos del cuadro clínico de Chagas que padece la persona. Sin embargo, en otros casos o incluso de manera simultánea a esta percepción generalizada, el doctor puede ser percibido como una figura de autoridad distante y fría. Para algunos la gratuidad de sus servicios dentro de la estructura hospitalaria pública (así como por el uso de los datos clínicos personales que obtienen para la investigación), es razón de sospecha y desconfianza: *“de cuando acá alguien me da algo gratis, hombre, ¿vas a ser un conejillo de indias para el hospital!”*, expresó una de las participantes en este proyecto de estudio al relatar su experiencia antes de decidirse en tomar el tratamiento médico. La percepción ampliamente compartida es la de que el doctor dispone de una ineludible autoridad dentro de una amplia estructura hospitalaria que se extiende al orden social: el saber biomédico es hegemónico y se impone con autoridad a cualquier creencia popular. El doctor es quien dispone y tiene la última palabra sobre la salud del cuerpo, aunque sus explicaciones gravitan en un campo lingüístico desconocido e inaccesible para muchos pacientes, resultando sus palabras a menudo muy poco claras (más aún para la gente con una baja escolaridad). Las palabras de Miroslava al respecto son las siguientes:

“...yo creo que ellos como profesionales se entregan, pero luego en el tiempo de consulta, por ejemplo, si yo explico a un paisano mío algo yo obviamente le voy a

explicar en el mismo español pero con palabras nuestras, que se lo explique un doctor...aparte a la hora que te lo explique, yo medio que lo entiendo pero otra persona que esté en un nivel de alfabetización bajo, como es la mayoría que viene, pues dudo que vaya a entender"

El tratamiento antiparasitario que se administra a los pacientes cumple a nivel clínico la función de frenar la infección. Su mecanismo de acción es la producción de radicales libres, a los cuales el *Trypanosoma cruzi* es particularmente sensible debido a sus reducidas capacidades de desintoxicación. Las personas asintomáticas que siguen el control médico de la UMT, aguardan con esperanza la conversión de su serología positiva a negativa a través de la adherencia al tratamiento, el cual conciben como una cuestión de tiempo más que en términos de cambios repentinos en los órganos. Entienden que después del tratamiento no están sanados y por tanto requieren de un control periódico.

Este grupo de personas manifiesta un fuerte interés por conocer a detalle los procedimientos diagnósticos y de control médico; lo cual les permite saber interpretar las radiografías y entender lo que se hace con las analíticas y su significado clínico en función de la prospectiva de una cura definitiva. Considerando el poco control percibido sobre el cuerpo y la posibilidad de desarrollar síntomas, esta gente se esfuerza en construir escenarios a futuro y saber de ese modo lo que pueden esperar de sus vidas. Intentan aprender sobre lo que ocurre en su cuerpo e investigan por su cuenta utilizando recursos como Internet y, en algunos casos, solicitan a los médicos información adicional durante las breves consultas (una agencia autodidacta del sujeto que se presenta por lo regular en personas con un nivel medio o alto de escolaridad)⁹¹.

⁹¹ Beatriz Cortés dice al respecto que, "la información puede ser un recurso para que el paciente controle su incertidumbre, pero ocurre que el médico, al igual que el paciente con su padecimiento, no soporta la incertidumbre frente al enfermo/enfermedad y por eso, en el lugar

Sirva como ejemplo el siguiente extracto de conversación. Una chica habla sobre cómo ha ido aprendiendo sobre su estado de salud desde una perspectiva biomédica, desde el comienzo del tratamiento hasta los posteriores controles.

“sí, pasa que yo me he enterado hasta después, yo había terminado el tratamiento y no había comprendido del todo, porque me explicaron: es que de aquí a un tiempo, lo vas a ver que los niveles, pero hasta ciertos años yo no sabía a ciencia cierta qué eran los niveles, o sea qué eran las defensas...ahora lo comprendo, pero antes me quedaba así como era como una laguna, pero decía bueno de aquí a un tiempo se verá porque los niveles van bajando, pero no lo comprendía sabes, y claro una vez terminas el tratamiento, porque al principio, cuando vas tampoco te llegan con toda la información porque te lo van contando según va pasando, entonces al momento que recibes el tratamiento firmas una constancia de que estas consciente de que puedes tener una reacción en tu cuerpo y que esto es simplemente de prueba, vale en los efectos dice que es una prueba, pero no te dice de los niveles ni nada, firmas eso y recibes el tratamiento, y a medida que va pasando te van explicando, a medida que van viendo tu cuadro, y yo pensé, lo ven ellos en los informes, y me van diciendo que tenía que dejar de tomar, porque estaban viendo los niveles en el hígado, con las analíticas, que me estaban afectando mucho, eso fue con el segundo tratamiento, entonces, a medida que va pasando el proceso te lo van explicando, es que el hígado, es que es muy agresivo como te habíamos dicho, y así te van explicando lo que va pasando para cada situación...entonces cuando terminé el tratamiento me hablaron que mis niveles iban bajando, la prueba esta que hacen de las defensas, cuando van bajando los niveles de las defensas...bueno de eso sabes más que yo

—Ok, pero me interesa que tú me expliques, quiero escucharte...

“ cuando está el parásito por ahí pululando por el cuerpo hay unos niveles de defensa que se van...que es una de las formas como se sabe que está la enfermedad ahí vale, y

de la duda, coloca la certeza o el dogma. La formación profesional y el trabajo médico niegan la incertidumbre que puede operar no sólo en él, sino en el paciente” (Cortés, 1997:94).

cuando estos niveles van bajando es porque esas defensas no están viendo al parásito, pero claro tarda mucho tiempo, por más que no lo veas de que el parásito realmente ha desaparecido, y entonces ya a partir de allí al año me he hecho la prueba, y me han dicho que los niveles están bajando, y ya de por vida me tengo que hacer unos análisis, tanto para aportar a la investigación, para que ellos como para mí”

La inmersión de los sujetos dentro de un proceso de formación y aprendizaje gradual —que no corre por cuenta del hospital, por supuesto—, va consolidando la adquisición de un conocimiento que les permite sentir que son capaces de responder efectivamente si algún otro problema de salud asociado a su cuadro clínico surge. Sin embargo, existen personas que temen obtener más conocimiento o sencillamente no expresan ningún interés por saber lo que ocurre desde un punto de vista médico o de informarse de otros casos (por lo general, se trata de personas con un muy bajo nivel de escolaridad; en los casos que pude observar y según los relatos obtenidos es gente más vulnerable a depresiones o que ya se encuentra deprimida): *“no quiero saber nada, sólo quiero regresar a mi país cuando pueda...me encuentro mal y no me gusta venir al hospital, vengo porque al final ya comencé con el tratamiento y lo voy a terminar, pero no quiero saber de nada, ni me gusta venir porque veo a otras personas aquí que tienen síntomas, y no quiero pensar en eso, que me pase eso luego a mí”*.

Como ya he explicado, las personas asintomáticas en actitud optimista consiguen gran alivio al reconocer la certidumbre que proporcionan los siguientes hechos clínicos comunicados por el médico: (1) Un 80-90% de los individuos infectados seropositivos permanece en la fase indeterminada a lo largo de su vida sin presentar síntomas ni daños que atenten contra su vida; por lo tanto, (2) la fase crónica sólo afecta minoritariamente a un 10-30% de los seropositivos, y en caso de desarrollarse lo hace aproximadamente 10-15 años después de la infección. La internalización de estos fundamentos teóricos permite a las personas en primer lugar reducir la ansiedad sobre la

probabilidad de desarrollar síntomas y sus consecuencias vitales, a razón de que es muy baja; permite en segundo lugar, imaginar que el proyecto migratorio es sostenible a largo plazo sin riesgo a una interrupción por enfermedad. El hecho de saber que existe la asistencia médica en la fase crónica resulta también muy reconfortante.

Como una segunda estrategia y una clara muestra de lo que es la construcción intersubjetiva de un nuevo sector de la realidad, las personas que tienen referencia/conocimiento de parientes con Chagas, ven en ellos como una especie de reflejo propio de lo que les ocurrirá o podría ocurrir con o sin el tratamiento antiparasitario y en el marco mismo de la condición chagásica. El padecimiento desde ese punto de vista se construye intersubjetivamente a través de un proceso de interacción activa con el cúmulo de experiencias significativas de otros sujetos; en una suerte de adagio fenomenológico, podría decirse que, *“se reconoce el padecimiento a través de los semejantes. La vivencia se socializa no exclusivamente ceñido a ordenes institucionales sanitarios sino por medio de la percepción y consciencia de la existencia de otros cuerpos que viven en iguales condiciones”*.

Cuando se tiene familiares sanos que han vivido en la fase indeterminada por mucho tiempo, habiendo o no recibido el tratamiento farmacéutico, la angustia es inexistente o mucho menor a aquella experimentada por personas con un conocimiento previo del Chagas a través de la muerte o las dolencias de la fase crónica sufridas por familiares o amigos. Así, cuando se tiene a parientes viviendo aparentemente sanos con el Chagas y sin recibir tratamiento alguno, este efecto demostrativo/reflejo orienta a alguna gente a renunciar a cualquier tipo de intervención médica. También dentro de esta categoría se encuentra el grupo de personas que aduce el argumento de que en Bolivia la gente vive con el Chagas sin experimentar dolencias o problemas de ningún tipo. En cualquier caso, los sujetos se visualizan y proyectan así mismos vigilando lo que ocurre en la vida de otros sujetos —antepasados y contemporáneos— con igual diagnóstico y con los que se comparte el mundo vital; como recurso cognitivo

de apoyo emocional ante la incertidumbre se aminora el fuerte impacto provocado por la asociación de la enfermedad con una muerte súbita e inevitable.

“...yo desde antes de hacerme la prueba, como mi hermana ya sabía que lo tenía, ella se hizo el tratamiento primero y pues me di cuenta que no pasaba nada...que ella había estado con eso desde hace años normal, sin que le pasara nada...así me animé luego yo a hacerme la prueba y a tomar el tratamiento...los doctores me explicaron como iba todo”

Por último, el carácter individualizado de la atención médica y cuyo principal espacio social es la consulta personalizada y privada con el doctor, queda más o menos desdibujado —o contrariado— con este arreglo intersubjetivo que efectúan los sujetos. Esto facilita una incorporación del padecimiento como una realidad común y compartida con un grupo de gente en iguales condiciones. Un cuerpo social, real o imaginario, próximo o lejano, abraza y hace desaparecer la sensación de aislamiento que los dispositivos sanitarios refuerzan con el enfoque biomédico centrado en el individuo que, además de no atender de ningún modo en su programa de cuidado la vivencia subjetiva de soledad, de angustia, así como los procesos de ansiedad que experimenta el paciente inmigrante, no abarca el componente social del padecimiento, especialmente su dimensión familiar transnacional.

Como tercera forma de lidiar con la incertidumbre se encuentra el acto consciente de evitar pensar en que *se tiene el Chagas*, de cierto modo ignorarlo y desterrarlo subjetivamente de la actitud natural que caracteriza la vida cotidiana, es un principio que tarde o temprano la mayoría de personas adoptan. Es un enfoque bastante sensible con los procesos mentales de interpretación y los mecanismos de defensa que suelen poner en marcha la mayoría de pacientes. El propósito es llevar una vida normal como se tenía antes del diagnóstico; mitigar las preocupaciones producidas por el informe

médico y el complejo de ideas, hechos y realidades vinculantes con la enfermedad. Un hombre lo expresó así, “...no hay que comerse la cabeza pensando en eso todo el día, dándole a la mente, porque cuando uno está sano [en un estado asintomático] lo más importante es mantener control de la mente, porque el cuerpo reacciona a lo que la mente dice...además para que preocuparse tanto de algo como esto si todos nos vamos a morir en algún momento”, o, como de forma más taxativa una mujer expresó, “hay que sacárselo de la cabeza totalmente”. El tipo de incertidumbre que se busca disipar cobra forma reflexiva en las interrogantes: ¿Concluiré con mis proyectos de vida a tiempo...con mi propósito de venir aquí a España?, ¿Cuánto tiempo de vida me queda?, ¿Me aparecerán los síntomas? ¿Tendré una muerte temprana?

Esta actitud más bien positiva por lo general tiene un lado favorable y otro contraproducente. Por el primero se reduce la ansiedad al tiempo que la persona asume otras prácticas de auto—cuidado personal como seleccionar mejor los alimentos, “comer más sano”; tomar vitaminas, limitar el consumo de café, dejar el cigarro y ejercitarse de ser posible. Todo ello en el sentido de procurar una atención holística a la salud personal. Como aspecto negativo, la exacerbación de este enfoque actitudinal de reducción de la ansiedad puede llevar a que algunas personas desatiendan los controles médicos rutinarios de forma recurrente, es decir, baja adherencia al tratamiento o en un extremo renunciar totalmente a la intervención médica en el esfuerzo de negar todo aquello que tenga que ver con el Chagas.

SINTOMÁTICOS: ¿Qué significan estos síntomas?

La gente que ha sido infectada puede estar asintomática durante varios años y por lo tanto ignorar su serología positiva. Pero cuando los síntomas se manifiestan, el mundo vital del individuo sufre una transformación inexorable tanto por la ansiedad generada como por la experiencia sensible del cuerpo (sensaciones específicas y localizadas que resultan extrañas, incómodas y/o

dolorosas). De acuerdo con las reflexiones de Byron Good sobre la experiencia del dolor crónico, en estos casos “la experiencia corporal asume enormes proporciones” (Good, 2003: 227), y como experiencia está imbricada en la incorporación de emociones y modalidades sensitivas. Las personas deben lidiar tarde o temprano con la idea o sensación de que un día cualquiera su salud puede empeorar, o lo que es peor aún, que el cuerpo no resista más y de lugar a la disolución, a su destino final sin ningún aviso.

La incertidumbre que generan los síntomas en un principio, sea por ser desconocidos o por resultar perturbadores física y emocionalmente, se resuelve por los agentes con la evitación y su integración significativa en marcos cognitivos de interpretación que dan soporte a mecanismos de defensa frente a la ansiedad. Las personas con los malestares intestinales, mareos o dolores en el pecho, típicos de la fase crónica, suelen al inicio atribuir dichos síntomas a otros achaques o enfermedades/problemas de salud menos graves, previamente diagnosticados o no. Por ejemplo, como se ha descrito pormenorizadamente, hay quienes explican que la aparición de síntomas es una consecuencia de la tensión y estilo de vida que se lleva como trabajador inmigrante, especialmente sobre la base de una dieta alimenticia deficiente y la precariedad laboral. Por ello, al menos en un inicio, confunden los síntomas con los efectos de cansancio producidos por intensas jornadas laborales y por no comer bien; en estos casos el nivel de tolerancia es siempre subjetivo y variable. Si estas interpretaciones son erróneas, es irrelevante en términos de la vivencia del sujeto, lo importante es notar que permiten vincular las condiciones objetivas de la realidad social cotidiana con el cuerpo y la mente, es decir, objetivar en el mundo social el dolor subjetivo.

Estas explicaciones teóricas, eventualmente se desvelan incorrectas, sin embargo permiten por un tiempo obtener una sensación de control de un problema de salud y reducir la ansiedad. Las personas prefieren en algunos casos esta forma de incertidumbre a la certeza y conocimiento de un

diagnóstico positivo al Chagas, o de cualquier otra enfermedad. Un individuo, por ejemplo, me explicó que no fue al médico durante un buen tiempo pese a la persistencia de mareos, cansancio y dolor en el pecho, porque simplemente *“no quería saber que me había enfermado de algo grave...aunque mi papá murió de niño [cuando él era un niño], no quería pensar que lo tenía ni saberlo, nada...quería vivir como normal”*. Haciendo esto, él fue capaz de mantener temporalmente su bienestar emocional, pese a la falta de control de su estado físico que daba señales de alarma y problematizaba su vida.

A medida que los síntomas se agudizan, finalmente las personas incapaces de controlar el malestar de sus cuerpos, y de continuar con la regularidad de sus actividades cotidianas, acuden al médico motivados por buscar un diagnóstico y un tratamiento a las dolencias. Tras incorporarse a la rutina terapéutica, aprenden a reconocerse en un cuerpo de signos y síntomas que requieren un control médico y personal. Asumen la cronicidad de la enfermedad al tiempo que las rutinas cotidianas se vuelven más arduas y consumen más tiempo que antes. Por ejemplo, mover un sofá o una silla de ruedas en el trabajo, levantarse por la mañana y vestirse con rapidez, subir escaleras con ímpetu cuando en el metro las eléctricas dejan de funcionar, etc., son actividades que pueden cansar considerablemente a una mujer u hombre que sufre de un malfuncionamiento cardíaco (o que tiene instalado un marcapasos, algo común en el caso de daños severos en el miocardio). Estos cambios que se suscitan en el mundo vital del paciente, forman parte del proceso de enfermar. Los comentarios de Byron Good en torno a esta problematización de la realidad, son bastante esclarecedores y pertinentes para citar en seguida:

“Las personas aquejadas de enfermedades crónicas potencialmente mortales suelen describir su sensación de que el mundo ha cambiado. Gran parte de lo que se da por sentado respecto a la realidad de sentido común es considerado convencional... El sentido de que el mundo en el que vivimos es

común a los que nos rodean, es cancelado. La significación cambia y adquieren importancia cosas muy distintas en nuestra vida” (Good, 2003: 228).

A nivel emocional, algunos individuos narran que vivieron episodios depresivos severos, o bien, siguen hundidos en tal estado mental, mientras otros han podido encarar la realidad de la enfermedad con mayor aplomo, ignorando o minimizando la gravedad de los malestares físicos en virtud de la relativa tranquilidad que proporciona la asistencia médica y los controles que se realizan periódicamente (cuyo objetivo es aminorar los daños y prolongar la vida del paciente). En ese plano, mientras más joven se percibe la persona, mayor es la gravedad del impacto emocional, lo cual es comprensible por los factores explicados en capítulos anteriores.

En todos los casos ocurre un proceso de asunción gradual del padecimiento después de una crisis inicial en la cual la idea de la enfermedad penetra profundamente en el pensamiento, sin redimir a la consciencia. Aunque resulta más difícil evitar pensar sobre la enfermedad e ignorarla cuando el cuerpo crónicamente está comunicando malestar y mantiene latente la posibilidad de sufrir una muerte inesperada, este grupo de personas con el paso del tiempo maneja la incertidumbre a través de lo que Edmund Husserl (1931) llamó “Bracketing”, u horquillado en su traducción literal al español; y que consiste en ir apartando sistemáticamente de la consciencia un hecho natural. El concepto refiere el proceso consciente de suspender un juicio y/o separar un evento natural como algo aislado del mundo vital a fin de removerlo del flujo de vida:

“...es el acto de remover parte por parte los aspectos poco importantes, significados y contextos, para alcanzar la esencia que constituye un objeto. Por lo tanto, la percepción subjetiva propia es la forma verdadera de la experiencia. Esto le permite a uno examinar los fenómenos como son originalmente percibidos por la consciencia. Involucra apartar la cuestión de su existencia real, así como cuestionamientos sobre su naturaleza física, ya que son cuestiones dejadas a las ciencias naturales. Por ejemplo, la experiencia de observar un

árbol califica como una experiencia independientemente si el árbol aparezca en realidad, en un sueño o en una alucinación. Lo importante es reducir el mundo natural a la consciencia pura...” (Husserl, 1931: 93). En efecto, el objetivo de la fenomenología para Husserl es un análisis descriptivo y puro de la consciencia a través de la cual los objetos son subjetivamente constituidos.

De acuerdo a lo anterior, el impacto del informe diagnóstico que conduce tarde o temprano al hecho de reconocerse a sí mismo enfermo, disminuye cuando se separa el evento perturbador de la identidad personal del individuo. Así, las personas constituyen fronteras que los separan a sí mismos del evento médico que produce la incertidumbre. Muchos son los pacientes con síntomas que logran esto a través de una operación intersubjetiva que consiste en naturalizar la idea de la muerte en la corriente de la experiencia con la concomitante re-estructuración del tiempo de vida. Dadas las condiciones imprevisibilidad, aquellos proyectos planificados a un largo plazo se ven reducidos en tiempo, o bien, en algunos casos se abandonan de forma definitiva.

Concurrentemente, este grupo de personas tras superar una fase de crisis emocional inicial, normalizan los síntomas a la par de que se adhieren a los consejos del médico y con frecuencia modifican rápidamente hábitos y prácticas directa o indirectamente vinculadas al estado de salud; las personas intentan vivir con menos estrés, se alimentan mejor, dejan de fumar o beber alcohol, y algunos de ellos, recurren o vuelven a grupos religiosos de diverso signo ante las nuevas condiciones existenciales (destacándose las sectas o grupos evangélicos o protestantes).

Así, tras conseguir cierta calma, se suscita un proceso de revalorización de las relaciones personales, de los logros conseguidos en la vida y de toda la estructura temporal de la vida. El individuo suele replantearse prioridades en el marco de redefiniciones morales y sociales de su vida. Como Mariana de 39 años, quien afirma que la aparición de síntomas asociados a la enfermedad le ha

hecho replantearse muchas cosas de la vida, así lo expresó en una conversación que tuvimos antes de que entrara a la consulta: *“ahora pongo atención a las cosas que de verdad importan, no como antes...he perdido amigas, bueno amigas decía que eran, no eran mis amigas en realidad, me he quedado con pocos pero sabes...también estoy más pendiente de mi familia, de mis hijos allá en Bolivia, quiero saber más de ellos y que estén bien, eso sí que ha cambiado, la muerte ya no me asusta como antes, todos vamos para el mismo sitio, uno no debe preocuparse demasiado”*. La perspectiva temporal del mundo social es subvertida (el tiempo interior y exterior). El tiempo comienza a experimentarse de manera distinta a como lo experimentan los demás: *“Para los aquejados por enfermedades crónicas potencialmente mortales, el tiempo es algo precioso, corto, no debe malgastarse, y lo experimentan con impaciencia”* (Good, 2003: 232). Varios entrevistados me hablaron de una *“interiorización”* de la consciencia de no ser eternos, y de vivir en cuerpos destinados a la muerte, algo que ellos siempre han sabido, pero con la enfermedad alcanza un terreno subjetivo muy profundo, es decir, reparan verdaderamente en el hecho de que la vida humana está toda suspendida en el tiempo y que todos vamos a morir.

De tal manera, los síntomas y la consciencia de estar enfermo, quedan desplazados por el campo de fuerzas que produce el sujeto mediante la revaluación crítica —y ciertamente optimista— de los aspectos más significativos de la vida, asumiendo reflexivamente la realidad de la muerte como un evento biográfico para todos inevitable pero como la chica citada arriba me dijo que, *“...a unos les llega más pronto que a otros”*.

Así, en conformidad con lo señalado por Rose Weitz (1994) para el caso de estudio con personas con VIH/SIDA, al transcurrir el tiempo, la incertidumbre de las personas que viven con los síntomas de Chagas no sólo se reduce considerablemente sino que se vuelve una parte integral de la vida. Los pacientes asintomáticos esperan por el desarrollo de una cura médica y los sintomáticos en menor medida, también. Pero aquellos individuos que viven la fase crónica, aceptan lo inevitable de la muerte y se enfocan a vivir en el

presente —haciendo todo lo posible para dar alegría a sus seres queridos—
Mediante esta actitud las personas sienten que parcialmente controlan sus
circunstancias en el aquí y ahora, aun cuando el futuro sea incierto e
incontrolable.

14.2. La unidad familiar y el movimiento entre fronteras

Con referencia a la unidad doméstica, en un despliegue de interrogantes, la
incertidumbre entra en juego: ¿dejaré a mi familia sola? ¿Qué será de ellos/as
sin mí? ¿Tendrán mis familiares el Chagas? ¿Nacerá mi hijo con el Chagas?...
¿Le hará efecto la medicina...le curará...lo dejará siempre negativo? Por
constituir típicamente el motor de la migración en muchos casos, la familia
participa en la vida del emigrante de diversas formas dando lugar a la aparición
de otros vínculos con la sociedad de origen. De ahí que el padecimiento se
estructure intersubjetivamente en relación directa con el núcleo familiar. Un
enfoque transnacional, da cuenta que la comunicación del diagnóstico positivo
puede dar lugar, en primer lugar, a que el sujeto busque en los lazos familiares
y las amistades el principal apoyo emocional para hacer frente a la realidad
médica, reforzando con ello la comunicación a distancia; es más, en algunos
casos la unidad familiar constituye una fuente/estructura de recursos
económicos, sociales y terapéuticos desde la cual se abre un abanico de
alternativas al dominante sistema biomédico de atención a la salud. Como
señala Arantza Meñaca (2009) al analizar desde una perspectiva transnacional
la situación de la población inmigrante ecuatoriana en España y su relación con
el sistema biomédico: "...sus preocupaciones, problemas y cuidados de la salud
traspasan fronteras, en la medida en que sigue siendo la familia una unidad
relevante de auto-atención y es, por tanto, dentro de familias transnacionales
como se cuida y atienden la salud y las enfermedades de sus miembros"
(Meñaca, 2009:154). Cuando en la familia existe un conocimiento de primera

mano sobre la enfermedad, generalmente porque uno de los miembros la padece, los procesos de socialización facilitan la interiorización de la opción de atención médica en la realidad, y la asunción paulatina de la condición de salud en el contexto migratorio.

No obstante como ha sido descrito en todo un capítulo, puede ocurrir todo lo contrario, cuando el informe diagnóstico produce una vivencia de enajenación individual con respecto a la familia que se mantiene intencionalmente al margen de la experiencia, evitando preocuparla e impedir con ello la interrupción del proyecto migratorio. Entre las personas que entrevisté esta última actitud fue la más frecuente. En el siguiente extracto de conversación se desvelan ambos aspectos en un solo constructo narrativo:

“yo he tenido la suerte de que tengo una familia con Chagas y ha sido más fácil, porque conozco de casos de que se lo ocultan a la familia, y que no se lo dicen para no preocuparlos, porque allá alguna gente no sabe qué es el Chagas...pero para mí, ha sido una tranquilidad, de que tengo a mi mamá un paso adelante, y esto te da tranquilidad, pero no te quita toda la incertidumbre”

Si bien la experiencia es intersubjetiva y evoluciona en diálogo con quienes forman parte del entorno social, la vivencia de la enfermedad viene a socavar tales modos rutinarios de interacción social en el mundo cotidiano de algunos pacientes. Al mismo tiempo que “se ven profundamente implicados en el sistema de atención médica, al persistir en sus esfuerzos para encontrar alivio y un tratamiento eficaz. De tal modo, sus interacciones con el sistema médico representan un papel crucial en la modelación de su experiencia” (Good, 2003: 235). De las veinte ocho pacientes que entrevisté atendidas por Chagas, todas habían reorganizado sus actividades cotidianas (laborales fundamentalmente) a fin de acudir al hospital según el calendario de control médico. Para buena parte de ellas, la rutina de atención médica ha llegado a ocupar un lugar

sumamente relevante en sus vidas, sin que sus parientes sepan si quiera de su serodiagnóstico al Chagas y las rutinas médicas que llegan a formar parte de su realidad social.

Entre los pacientes crónicos con síntomas prevalece siempre el temor de morir de manera súbita y que los parientes queden desamparados, sin los ingresos económicos generados por el trabajo en España. El temor a la muerte es mínimo si se le compara con el que produce la idea de “ausentarse” frente a la familia. Dicho de otro modo, imaginar lo que ocurriría en la vida de los seres queridos sin su presencia. Por lo tanto, la incertidumbre debe entenderse a la par del miedo de dejar a hijos e hijas sin sustento económico para vivir, especialmente si se tienen lejos.

En estrecha relación con lo anterior, puede verse que una vez la persona es informada sobre las formas de transmisión de la enfermedad, manifiesta preocupación e interés por conocer cuál es la del estado de salud de algunos miembros de la familia, especialmente aquellos con quienes se convivió durante la niñez o en largos periodos en contextos rurales; sin embargo, como se ha mostrado, en muchas ocasiones los familiares en Bolivia son reticentes a hacerse la prueba de Chagas bajo la creencia de la normalidad del contagio en la población y la idea de que es innecesario saber sobre “...algo que nada más te dicen los médicos y con lo que se puede vivir”. La incertidumbre se expresa también en la posibilidad de transmisión vertical de madre a hijo, asunto que incumbe no solo a la madre quien es transmisora, sino al padre dentro de lo que es un proyecto familiar. Con frecuencia, ante la probabilidad de que el bebe nazca con una serología positiva, la incertidumbre encuentra terreno fértil en las dudas sobre la eficacia del tratamiento y su capacidad de hacer efecto de manera duradera en el neonato: “me entran dudas si va estar negativo toda su vida”, me expresó Miroslava para referir que su hijo recién nacido había nacido negativo, sin la infección, pero en el fondo aún temía la posibilidad de que por alguna razón

extraña o incomprensible, tal como suele ocurrir en el mundo de la ciencia médica, su estado serológico se modificara a positivo.

Quiero ocuparme ahora de otro asunto importante en términos de la estructura de vida de la persona con Chagas en Madrid; una estructura de lo más frágil, cuando el futuro es característicamente incierto para el inmigrante. Con los tiempos que corren en medio de una crisis económica, quien suele emigrar es un sujeto por lo general más vulnerable a la precariedad laboral y a la negación de unos derechos ciudadanos, que tienen su expresión en una serie de abusos que operan a lo amplio de la sociedad (desde el mercado laboral, pasando por las interacciones sociales cotidianas, hasta el orden institucional público, en el cual se crean fórmulas de control y vigilancia de su actividad social y corporal); cuando el capitalismo globalizado se torna aún más salvaje, son los inmigrantes siempre los que sufren los mayores perjuicios. La arquitectura financiera que se desmorona merma no sólo la calidad de vida de todos los trabajadores en el presente, sino la posibilidad de planificar las condiciones de bienestar personal y familiar a largo plazo. Pensar a largo plazo con fines bien definidos no es una tarea sencilla. La planificación de un retorno a Bolivia es por lo tanto incierto, corroe las conquistas y beneficios obtenidos en España a lo largo de años. Cuando le pregunté a Claudia, una chica joven de 29 años con dos hijos en Bolivia, si ha considerado volver a su país, su respuesta no me resulto sorprendente: *“si me voy y no puedo volver será como perder, y quedará como en el olvido, allá es muy caro hacerte una prueba, quizás me lo pueda pagar un año, pero no todos los años...allá, sólo una persona que tiene un contrato dentro de una empresa tiene derecho a seguridad sanitaria privada”*. Es incierto porque también del otro lado del mundo las cosas tampoco van muy bien ni parece que irán mejor con tales disparidades sociales que al final se ven reflejadas en el orden social de la salud pública. Un retorno a Bolivia implicaría renunciar al cuidado de la salud, con las graves consecuencias vitales que ello comporta. No es sencillo volver con la familia que reside en Bolivia después de haber conseguido ciertas conquistas

económicas. La situación transnacional no sólo atañe a los aspectos vivenciales micro—sociales —siendo la unidad familiar un eje central— sino también a las circunstancias económicas macro—estructurales de enorme importancia y que inciden en la decisión de volver para quien precisa de una atención médica de por vida.

CAPÍTULO 15

ITINERARIOS DE INVESTIGACIÓN: ACCESOS Y RESISTENCIAS

Todas las investigaciones etnográficas involucran acciones o intentos de negociación orientados a buscar un acceso a los contextos sociales y espacios que hay que estudiar. En este estudio, no excepcionalmente, he encontrado medios efectivos así como obstáculos para conseguir una entrada a las personas, los momentos y espacios de investigación. En el presente capítulo hago un recuento muy somero de lo que significó personalmente la realización de esta tesis. Inevitablemente, he tenido que dejar de mencionar información sustancial y renunciar a descripciones más densas en virtud de lograr una exposición más concreta sobre asuntos y cuestiones de mayor amplitud. De manera selectiva he puesto en el anonimato (cambiando nombres) a algunos sujetos mencionados en este relato. En algunos otros casos, sin embargo, he decidido mantener los nombres reales de cada una de las personas incluidas en el recuento de los hechos y situaciones en seguida descritas por razones que se comprenderán a lo largo de la lectura.

La primera vez que acudí al hospital metropolitano Ramón y Cajal fue a finales del año 2009, lo hice motivado por la idea de emprender un estudio etnográfico sobre algún aspecto social relevante de la atención a la salud en la población emigrante en España. Con el propósito de iniciar este proyecto, tenía como referencia a solo un par de personas que, según estimaba podrían ayudarme. La primera era uno de los médicos de planta de la Unidad de Medicina Tropical —UMT—, que había presentado una ponencia sobre la

enfermedad de Chagas unos días antes, en un congreso al cual asistí —como he señalado en la introducción del trabajo. La exposición a cargo del Dr. Pérez Molina abordó desde un punto de vista médico, pero ampliándose a algunas dimensiones sociales, la situación epidemiológica de la enfermedad importada tropical en España. La segunda persona con la que contaba, a quien llamaré Santiago, era el director del Departamento de enfermedades infecciosas en el hospital, persona referida por un amigo que en ese entonces trabajaba como investigador interino en el departamento de biología molecular. Estos eran mis dos contactos iniciales.

Con una propuesta de investigación entre manos y, acompañado del amigo mencionado que conocía bien las redes y áreas de salud del hospital, entré al despacho de Santiago un día frío de diciembre tras dos horas de espera en la antesala. Iba a solicitar su apoyo para poner en marcha el proyecto de estudio antropológico que había formulado inicialmente para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados —DEA—. Le expliqué que era estudiante de doctorado del departamento de antropología de la UCM. Examinó rápidamente las páginas que había redactado y me dijo: “tienen muy buena pinta”; en aquella oportunidad, en realidad, tenía una idea muy general sobre lo que quería estudiar. En esa brevísima reunión me refirió con el Dr. Pérez Molina, quien trabaja como médico en la Unidad de Medicina Tropical del Hospital, y es un referente en la atención médica de la población migrante en Madrid.

Llegué entonces al consultorio del Dr. Pérez, una persona también muy amable y que como médico e investigador, quizás dándose cuenta de mi falta de claridad sobre el objeto de estudio, me sugirió delimitar el tema a los pacientes atendidos por Chagas en el hospital, algo que ya venía conjurando en mi mente después de haberlo escuchado en el congreso sobre “Salud e Inmigración”. Su planteamiento me pareció interesante, especialmente por su vertiente aplicada a la mejora de la atención a este colectivo de personas. Así que, a su solicitud, redacté una propuesta de estudio enfocada a aportar un

conocimiento práctico y aplicado sobre factores sociales y culturales involucrados en el desarrollo del régimen terapéutico (factores mencionados en la introducción de este trabajo) y en el padecimiento de la enfermedad.

Pero en la UMT, como en casi todas las organizaciones, hay un jefe o coordinador encargado de planificar y supervisar el funcionamiento de todos los componentes humanos, técnicos y administrativos involucrados en el desempeño diario de una estructura de servicios médicos públicos y especializados. Un par de días después, por lo tanto, me dirigí al jefe de la Unidad referido por el Dr. Pérez. Entré a su despacho con los saludos convencionales y formalidades del caso, llevando conmigo la propuesta de investigación. Le expliqué con algo de dificultad debido a cierto nerviosismo, en qué consistía el proyecto que me interesaba llevar a cabo en la UMT. El jefe mostró interés debido a que, según me explicó en aquella oportunidad, la Unidad estaba en el proceso de gestionar el financiamiento para realizar un proyecto de investigación interdisciplinaria sobre aspectos clínicos, psicológicos y sociales de la enfermedad de Chagas en la población inmigrante. Este proyecto tenía por título: “Abordaje biopsicosocial a la enfermedad de Chagas en España”. Así que mi propuesta se acoplaba enteramente a los intereses institucionales de investigación del centro sanitario, el cual cultiva las tres vertientes de un hospital público de su categoría: la asistencial, la docente y la investigadora. La mayor diferencia del Hospital Ramón y Cajal con respecto a otros centros metropolitanos es que desde su inauguración, cuenta con un Departamento de Investigación formado por cuatro servicios, entre los cuales está el Servicio de atención sanitaria e investigación de enfermedades importadas. Una faceta investigadora biomédica con proyección internacional.

Sentados frente a frente con su escritorio de por medio, el Doctor Jiménez me expresó que si quería realizar mi proyecto en la Unidad, debía incorporarme formalmente al proyecto “de ellos” y desde sus objetivos plantear mi proyecto de investigación, por lo que me pidió redactar nuevamente mi propuesta según

dichas condiciones. Esto suponía plantear en parte, una investigación subordinada a otro proyecto encuadrado en una perspectiva biomédicamente centrada, aun cuando presuntuosamente se declaraba interdisciplinaria. Por lo tanto, me propuse a redactar una propuesta cuyo propósito —estratégico claro— era cumplir con las expectativas del centro y su departamento de investigación en el cual buscaba un espacio para llevar a cabo mi estudio. La propuesta además era una llave que me abriría la posibilidad de adentrarme a otros temas de análisis no explícitos en el documento. En términos prácticos de la redacción del documento, esto implicó por un lado, un énfasis en la atención analítica a los pacientes como objeto de estudio y no en los médicos como agentes de igual importancia en el análisis socio-antropológico de los procesos asistenciales a la salud de inmigrante; por otro, hice hincapié en la importancia de examinar las dimensiones sociales relevantes para la mejora y comprensión de la rutina terapéutica, es decir, un enfoque aplicado. Desde un principio, a raíz de una serie de situaciones (conversaciones y observaciones hechas), pude notar dos obstáculos objetivos en el campo social de las relaciones con el hospital y sus agentes. Tales obstáculos se entienden fundamentalmente a razón de que en España, la antropología es una disciplina poco desarrollada tanto en el plano académico (dentro y fuera de las facultades/departamentos de ciencias sociales, hay una débil consolidación académica. De hecho, la licenciatura en antropología fue reconocida hace tan sólo un par de años) como en el mercado laboral, con su concomitante ejercicio profesional en el ámbito de los servicios públicos. Me parece por ello importante desglosar tales factores constrictivos:

1. Poco conocimiento y subestimación de la aplicación de las técnicas y conocimientos de la antropología en la resolución de problemas sanitarios y el diseño de políticas públicas de salud. Esta ignorancia comúnmente está acompañada de un total desconocimiento sobre el tipo de trabajo profesional que desempeña el antropólogo y su

contribución al análisis de los componentes humanos y bio-culturales involucrados en la asistencia sanitaria. La consecuencia es la carencia de una comprensión holística del proceso social de enfermar y del sufrimiento humano. En la gran mayoría de casos, los médicos en España desconocen completamente el campo de estudio de la antropología social como disciplina encuadrada en las ciencias sociales, e ignoran profundamente las vinculaciones de la biomedicina con las ciencias sociales y su forma de producir conocimiento de los fenómenos sociales.

2. El siguiente asunto, atañe a un problema de carácter más universal. Los médicos están acostumbrados a examinar a los pacientes, a hacerles preguntas, estudiar casos clínicos, diagnosticar y reunir un cúmulo de evidencia necesario para intervenir técnicamente y lograr prevenir enfermedades y/o reestablecer la salud de las personas; sin embargo, es común que no les parezca cómoda la idea de ser también ellos estudiados —menos aún, si esto se hace desde una perspectiva crítica, con estancias prolongadas en sus espacios cotidianos de trabajo— en el marco conceptual de las relaciones sociales estructuradas entre dos categorías de análisis: el médico y el paciente, una relación —como se sabe— asimétrica en varios aspectos. Por supuesto, que hay excepciones, como es el caso del Dr. Pérez (su visión es realmente atípica en este contexto social biomédico). A muchos médicos les resulta extraño, sino es que cotidianamente perturbador, la presencia de una persona cuya tarea es la aplicación de la observación sistemática en su espacio de trabajo (ni hablar dentro del consultorio, consolidado como un ámbito que bien podría conceptualizarse como un espacio sagrado, apelando al lenguaje durkheimiano) y quien además no comparte una formación

en ciencias de la salud (por lo tanto, los intereses del científico social resultan irrelevantes a su quehacer diario).

Me encontraba aún en el despacho del Dr. Jiménez. De él dependía la concesión de mi permiso de acceso para comenzar con la investigación. En un principio, las cosas no fueron complicadas, pues acepté a participar como colaborador en el proyecto bajo su dirección; la propuesta la redacté el día siguiente con las consideraciones pertinentes para ser aceptado según los objetivos del proyecto. De ese modo, se levantó impetuosamente de la silla con destino a la Unidad de Servicios e Investigación de la UMT, donde al llegar enseguida me presentó con el equipo de mediadoras culturales que trabaja allí. Entramos en ese espacio y ordenó a la coordinadora del área que me incorporaran en el proyecto sobre Chagas. La coordinadora en ese entonces, era una psicóloga francesa que llevaba años laborando en este departamento, y tenía a su cargo la ejecución de un conjunto de programas de mediación intercultural y prevención de enfermedades importadas por emigrantes. El equipo de mediación cultural de la UMT estaba compuesto por cuatro chicas formadas en mediación cultural, una enfermera con estudios en antropología social, un médico con especialidad en salud pública y la psicóloga que fungía como segunda coordinadora.

Transcurrieron algunos días para que firmara un convenio de colaboración no laboral con la Unidad, de tal manera pude acceder circunstancialmente al documento en el cual mi proyecto de investigación figuraba dentro de un proyecto más amplio que se pondría en marcha una vez conseguido el financiamiento (el documento no me lo mostraron, sino que lo encontré en un escritorio y le eché un vistazo; no parecía ser material clasificado).

De mi propuesta, usaron parte de la redacción sobre el enfoque metodológico y los objetivos del estudio. No fui consultado en ningún momento durante el proceso de redacción de este documento, cuyo fin era

buscar financiamiento fuera del hospital (dado que el hospital no financia este tipo de estudios interdisciplinarios). Aunque habría esperado que me consultasen sobre el uso de la información de mi trabajo escrito, decidí no hacer ningún comentario al respecto, limitándome a comunicar sobre lo ocurrido a la enfermera del equipo, con quien tenía más confianza y coincidió conmigo sobre el hecho de que la coordinadora debió haber consultado previamente conmigo el uso que se le iba a dar a mi documento, especialmente porque constituía una parte importante del documento que habían ellos redactado (como pude observar días después).

La antropóloga me comentó que se encontraba también inconforme por el manejo que hacían de los informes que ella redactaba y de su trabajo general en la Unidad. En esa oportunidad, me habló que sus informes de trabajo los descartaban o tenían en cuenta con suma arbitrariedad sin hacerla partícipe de los procesos de decisión finales.

A finales de febrero del 2010, me encontraba ansioso por comenzar a realizar las primeras entrevistas después de dos meses de estar observando este espacio del hospital. Además, ya contaba con un instrumento de entrevista y las ideas más claras respecto al rumbo que quería que tomase la investigación. Las formas básicas de interacción social entre pacientes y médicos, las tenía capturadas en el registro de mis notas (como es usual, hice muchas notas esas primeras semanas). En esos días me informaron que para hacer entrevistas a pacientes era necesario solicitar previamente la autorización de un Comité ético de evaluación de proyectos en el Hospital, cuya función es revisar la metodología de los estudios propuestos y asegurar las garantías de confidencialidad, seguridad y protección de datos a los pacientes. Así que redacté otro documento para solicitar esta autorización formal dentro de la burocracia del hospital. En términos legales, no podía iniciar con el trabajo de campo sin la aprobación de dicho comité, así que estuve un par de semanas más a la espera, hasta que finalmente recibí un informe en donde me indicaban

“deficiencias metodológicas” en la muestra del estudio (achacadas en parte a las características del diseño muestral de investigación cualitativa de tipo etnográfico). Se trató de una traba burocrática perniciosa que logré solventar en poco tiempo enviando otra propuesta, orientada de forma “más cuantitativa”.

Debo reconocer que al mismo tiempo de estar impaciente por iniciar con las entrevistas, no estaba aún seguro si realizarlas dentro del hospital o fuera de sus recintos. Ambas opciones presentaban ventajas e inconvenientes. Por un lado, hacerlas en el hospital —como luego pude comprobar— implicaba que los pacientes podían ser entrevistados antes o después de la consulta resultando muy ventajoso logísticamente; sin embargo, si se realizaban en los domicilios o en lugares públicos fuera del hospital, pensaba que sería una buena manera de suprimir la influencia/sesgo del contexto del hospital en el desarrollo de la entrevista, y por tanto, redundaría en una mayor calidad de los datos empíricos. Le consulté a la psicóloga de la Unidad cuál consideraba ella la mejor opción y me contestó: “ahí mismo en la sala de espera les preguntas a ellos si pueden concederte el tiempo de entrevista”, me respondió con asertividad. De tal modo que, evaluando las ventajas prácticas, eso fue lo que me propuse a hacer con el impulso que ella me dio en ese momento tan crítico del inicio.

Antes de abordar a los pacientes en la sala, el Dr. Jiménez me presentó con el grupo de médicos residentes que participarían en el proyecto con pacientes chagásicos. En el diseño de su proyecto contemplaban la posibilidad de estratificar la muestra según dos cohortes de pacientes: (1) Recién diagnosticados y (2) Bajo control y seguimiento. Esto porque les interesaba especialmente mejorar componentes sociales y psicológicos de la asistencia según una trayectoria terapéutica dividida en dos momentos específicos (que correspondían con categorías de pacientes). Les interesaba mucho la evolución de la experiencia y de las percepciones de los pacientes con la atención recibida desde que eran informados de la seropositividad. Por ello, decidí adoptar en mi

investigación esta manera de comprender el proceso de asistencia. Me pareció interesante, ya que podía ser enfocado teóricamente desde la antropología o sociología a la luz de conceptos como: “trayectoria terapéutica o carrera del enfermo, trayectorias biográficas, ciclos o cursos de vida, etc.”, todos ellos permitían vislumbrar los fenómenos sociales como un proceso social, y así mismo, ver la atención y la vivencia de la enfermedad dentro de un flujo de eventos o episodios.

El Dr. Jiménez ordenó a todos los médicos que me refirieran a aquellos pacientes recién diagnosticados. El interés expreso era iniciar lo más pronto posible con la recogida de información. Durante este tiempo, el apoyo académico de mi tutora—asignada por el departamento de antropología para el periodo del DEA—, la Dra. Susana Castillo, resultó ser verdaderamente encomiable. Ella me insistió sobre la importancia de analizar el cuerpo como sitio de significación, así como artefacto simbólico desde el cual también se producen prácticas sociales; además, me dio algunas claves importantes sobre el contexto del hospital que me permitieron enfrentar con menos sorpresa el comportamiento de algunas personas, de las cuales ella tenía conocimiento de primera mano.

Entonces, en marzo comencé a abordar a los pacientes en la sala de espera. A todas las personas con quienes conversé para solicitar su apoyo y colaboración en el proyecto, les expliqué que la entrevista permitiría mejorar el protocolo de atención sanitaria, en beneficio directo de ellos, así como para futuros pacientes diagnosticados seropositivos. A cada uno informe que el trabajo me permitiría hacer una tarea académica, cuyo resultado sería un informe acerca de la experiencia de la gente boliviana con la atención sanitaria especializada al Chagas en España. A fin de confirmar su participación, todas y todos los entrevistados debieron firmar su consentimiento informado en la cual se comunicaban como elementos importantes: la garantía de confidencialidad en el uso de la información personal del entrevistado, el uso exclusivo de las

entrevistas para los fines de la investigación, y la posibilidad de abandonar la entrevista en cualquier momento (el formato me lo dieron en la misma Unidad).

La psicóloga me facilitó un espacio perimetral en la Unidad más o menos retirado de los consultorios para hacer las entrevistas, y gentilmente se encargó de delimitar físicamente dicho espacio con una cortina blanca, de esas que se usan para separar las camillas dentro de una habitación de enfermos. Algunas entrevistas fueron realizadas el mismo día que los pacientes asistieron a la consulta, otras fueron programadas con antelación para próximas visitas (dentro de un mes, por lo general) y otro grupo de personas, fueron entrevistadas en sus casas, dada la dificultad de permanecer más tiempo en el hospital a causa del horario de trabajo.

La observación sistemática en los consultorios durante las consultas médicas a los pacientes, fue algo que consideré realizar desde un inicio como parte fundamental del estudio. El espacio de la consulta médica me permitiría examinar diversos aspectos sumamente importantes de la relación entre el médico y el paciente. Asimismo, acceder a la cotidianidad de los doctores y a la experiencia misma de los pacientes con la asistencia médica. Tras consultar este asunto con el Dr. Pérez, quien coordina junto con el Dr. Jiménez toda la plataforma de atención sanitaria a población emigrante, me explicó que el acceso a terceras personas (salvo familiares o acompañantes del paciente) estaba estrictamente prohibido, y que simplemente no era posible hacer observación durante la consulta. Sin embargo, días después, en una oportunidad fue el mismo Dr. Pérez quien me invitó a estar presente en una consulta con un paciente que le resultaba un caso muy singular (Eugenio). Me dio acceso de manera excepcional entonces, con el fin de que “tomara nota” de la actitud de esta persona frente a la rutina terapéutica en el marco de la relación/interacción con el doctor y la administración farmacológica. Unos días antes, en efecto, me había hablado de este paciente con “serios problemas de ansiedad” y con quien la comunicación era complicada, por tanto le interesaba un consejo profesional

para mejorar la comunicación “terapéutica” con él. Finalmente logré acceder a esta consulta y pude observar varias cuestiones importantes relativas a la adherencia médica y los procesos de atención a la salud. No tuve otra oportunidad como esa, y decidí no insistir sobre la posibilidad de cubrir esta necesidad del estudio. No diré otra cosa más que la inviabilidad de acceso a las consultas constituyó una limitación importante de la investigación y es sin lugar a duda una carencia de la investigación doctoral.

Al comenzar con las entrevistas, todos los pacientes recién diagnosticados fueron referidos a mi persona por los médicos después de haber concluido la visita médica. El resto de pacientes los contactaba directamente en la sala de espera. Esa fue la cotidianidad durante dos meses de trabajo hasta que de pronto comencé a notar que ya no me referían más pacientes recién diagnosticados que acudían semanalmente a la Unidad. Supe entonces a través de una de las mediadoras, que no se había logrado conseguir financiamiento para el proyecto. La deducción era sencilla. Cuando en las altas esferas de la Unidad se supo que el proyecto sobre el Chagas no se iba a poner en marcha por falta de fondos de financiamiento, pues decidieron que ya no era importante continuar con las pesquisas que se habían iniciado en el área social. El proceso de investigación se interrumpió en todas sus áreas, pero a mí nadie me aviso ni me dijo ninguna palabra sobre este asunto. Pude enterarme varios meses después, y así logré comprender por qué en aquel momento me dejaron de referir a pacientes desde el consultorio. Tuve entonces que contactarlos yo mismo sin mediación de los doctores de la UMT.

La situación la resolví en la misma sala de espera, pero resultaría más complicado convencer a un recién diagnosticado seropositivo a acceder a una entrevista en esas condiciones, debido al estado emocional en el que una persona se encuentra comúnmente después del informe médico. La gente una vez informada del diagnóstico entra en un estado de crisis emocional y es difícil

abordarlos directamente sin tener como referencia a las estructuras del hospital y a los médicos de planta de la UMT.

Desde ese momento comencé a llevar la investigación de forma autónoma e independiente sin que el jefe de la Unidad manifestara en algún momento interés por el estudio. Pasaron las semanas, y a finales de julio ya había hecho más de 20 entrevistas con pacientes, además de haber conversado con mucha otra gente en la sala de espera (y en cuatro ocasiones en sus casas). Durante el trabajo de campo, en general no tuve dificultad en involucrar a la gente en el proceso de investigación, salvo los casos en que por los horarios laborales algunas personas no pudieron concederme su tiempo.

En el verano del año 2010, comencé la transcripción de las entrevistas audio-grabadas. La redacción de los principales capítulos de lo que sería la tesina del DEA, supuso la organización de los datos en categorías y bloques temáticos, a partir de un proceso de codificación abierta. A mediados de Septiembre llegó el día de la presentación de los resultados frente a un tribunal académico. La recepción fue positiva por parte de los profesores asignados para la evaluación de las cinco investigaciones que se presentaron. Sin embargo, a mis ojos, el informe se encontraba en un estado muy incipiente a la vista de los datos empíricos recabados. Algunas narraciones transcritas no pudieron ser analizadas con la minuciosidad y la profundidad que merecían, y de ello estaba consciente, lo cual me impulsaba a querer retomar el trabajo de campo para continuar con el proceso de indagación de los procesos sociales identificados, así como con la triangulación de los datos.

Había obtenido el DEA y mi plan era continuar con el proyecto doctoral, pero justo al entrar el siguiente periodo académico encontré una dificultad que no pude resolver hasta un año después. En enero del 2011, debía matricularme para el periodo de investigación de tesis doctoral, uno de los requisitos en el procedimiento de registro de la tesis doctoral es contar con la dirección académica de un profesor con el grado de doctor y que asuma su atribución

firmando un documento administrativo. La Dra. Castillo quien había sido mi tutora durante la tesina del DEA, se encontraba fuera del país en un periodo de excedencia por estudios, así que desde mediados del año pasado había decidido prescindir de su apoyo. Renuncié a su tutela académica. Pienso que la dirección de una tesis doctoral en antropología, debe realizarse con un mínimo de contacto personal y comunicación directa entre el director y el alumno —la conversación es fundamental— por consiguiente, la situación geográfica resultaba ser un inconveniente. Además debo señalar como un motivo secundario, que no estaba de acuerdo con la visión foucaultiana de la Dra. Castillo respecto a la comprensión de los dispositivos sanitarios y su función disciplinaria, el trabajo de los médicos en el hospital con los pacientes y la figura del antropólogo en todo ese contexto. No sabía tampoco si ella estaría dispuesta a ofrecer su apoyo académico a lo largo del proceso de elaboración de la tesis. Ella no se encontraba en España y no podía hablar sobre varios asuntos con ella. En fin, esta decisión representó la salida de la Dra. Castillo del registro burocrático como tutora, y me vi en la necesidad de buscar a otro tutor que pudiera brindar asesoría académica a mi trabajo de investigación doctoral, durante por lo menos dos años.

Como estaba obligado a inscribir mi tesis en Secretaria a fin de continuar recibiendo mi estipendio de beca, no tuve más remedio que hablar con la coordinadora del doctorado del departamento de Antropología, a quien no había tenido oportunidad de conocer hasta ese momento. Le expliqué a la Dra. Jociles mi situación, que podría resumirse en el hecho de no contar con un director de tesis, que devenía en la insuficiencia de no poder inscribir mi trabajo de investigación para el periodo correspondiente. La ayuda que me ofreció fue la de firmar como si fuese mi directora solo para cumplir con el requisito administrativo de inscribir mi tesis y no quedarme en “el aire”, eso sí, sin asumir ninguna labor de asesoría en mi trabajo de investigación doctoral. Me

comprometí en ese sentido a encontrar en menos de dos meses a un “nuevo director” que ocupara su figura académica supletoria.

Transcurrían las semanas y enconado en el esfuerzo de enviar cartas, reunirme con profesores de otros departamentos, buscar apoyo en lugares como el CSIC, otras universidades, etc., no encontraba a una persona que quisiera dirigir mi trabajo de investigación. Consideré reanudar el proyecto sin la dirección exigida, pero me sentía muy intranquilo con la incertidumbre. Me preguntaba en ese entonces qué haría con un estudio doctoral sin un director, más por las constricciones administrativas que por las limitaciones académicas. Sin lugar a duda constituía un riesgo volcar mis esfuerzos en un proyecto sin sustento burocrático, pues en ese limbo administrativo, inmerso en un estado liminal la investigación con pacientes bolivianos se perfilaba como una gran pérdida de esfuerzo y de tiempo (las consecuencias personales eran muchas).

Vivía con mucha angustia toda esta situación. Cabe señalar aquí que no existe la posibilidad de llevar una investigación doctoral de manera autónoma en España, así que por fuerza estaba obligado a hallar a esa persona que en la medida que pasaba el tiempo lo imaginaba más como un verdadero salvador que como un profesor con responsabilidades e intereses de investigación genuinas. Contemple la posibilidad de cambiarme de departamento y universidad, mudarme incluso a Barcelona donde la Universidad Rovira i Virgili —URV— ofrece un programa de doctorado en antropología médica. Sin embargo, como el mismo director del departamento de antropología de dicha universidad me comunicó vía correo electrónico, si quería ingresar al doctorado debía cursar todo el curso académico desde un inicio, ya que el título de DEA de la UCM no tiene validez en este departamento universitario a fin de acceder al periodo de investigación. Estaba confundido porque según había entendido la titulación es por ley válida para toda España, lo cual la hace equivalente a las demás. El Dr. Comelles muy gentilmente me aseguró que, por muy interesante que resultaba, no era posible “transferir mi investigación” a su departamento (y

continuar con el periodo que cursaba en la Complutense) sin previamente cursar el primer periodo lectivo (el cual había finalizado en la UCM, por supuesto).

Renuncié a la idea de una invitación abierta por parte del Dr. Comelles a incorporarme al departamento de antropología de la URV (en su carta había palabras de aliento: “no eres el único en esa situación”). La sensación general de mis circunstancias era la de una cierta desatención por parte del departamento de antropología de la UCM a mi caso. Pues según la normativa vigente que rige los estudios de doctorado la Comisión académica del departamento debe asignarme a un tutor y a un director. Es cierto que yo había renunciado a la tutoría académica de la Dra. Castillo, con razones fundamentadas, pero ese apoyo institucional correspondía al periodo anterior. El hecho de que nadie se interesara por mi estudio era algo frustrante, cuando había dado muestras de un buen desempeño como investigador y además se trataba de un proyecto de investigación pionero y novedoso (en el campo del ejercicio de la profesión en una institución pública: un tipo de vinculación tan necesaria para el desarrollo profesional de la antropología en este país). Me parecía una situación muy desafortunada. No quisiera hacer aquí un corolario de todas las instancias y personas que contacté para rescatar o retomar tal iniciativa. Lo que debe mencionarse, es que me encontraba muy desanimado y sin saber con claridad cuál decisión tomar: continuar o dejar ir la oportunidad. Las dudas de si permanecer o no con el proyecto eran semejantes a las que uno puede enfrentar al tener una novia a la que quieres tanto pero cuyo carácter es complicado y las incompatibilidades son irresolubles. La relación, por lo tanto, se torna tormentosa. Para entonces me había distanciado de la Unidad porque cada vez estaba más seguro que tendría que abandonar el proyecto y comenzar con uno nuevo.

Para ese entonces, principios del 2012, me había mudado a un barrio donde tuve oportunidad de mantener contacto frecuente con dos grupos familiares de

gente atendida por Chagas en la Unidad, y que además, había logrado entrevistar. Lo que afortunadamente —más adelante lo vería así— me daría oportunidad de acceder a otra faceta de la realidad social cotidiana de al menos un grupo reducido de personas, es decir, observar cómo era vivir con la condición médica más allá del contexto del hospital.

A mediados del mes de mayo, tuve que interrumpir toda mi actividad académica debido a un suceso en mi vida personal que si bien fue claramente calamitoso, me mostró una realidad de la cual siempre he estado consciente sin haber vivido sus consecuencias directas más nocivas. Este no es lugar para dar detalle sobre el tema, pero su relevancia cobra importancia en tanto que afectó el itinerario de mi investigación doctoral. Una vivencia personal que incursionó inesperadamente al ámbito académico de mi vida, fuera de mi voluntad y sin poder evitarlo.

Algunas personas son expertas oradoras de la teoría social dentro de las aulas, y se han especializado en aprender y reproducir los discursos de los grandes pensadores sociales contemporáneos, de seguir unas modas intelectuales para distinguirse exhibiendo los símbolos de autoridad que éstas revisten en el campo universitario. Son todas ellas buenas comentadoras de la crítica sociológica en torno a las tendencias globales del mundo líquido que nos toca vivir; quizás elocuentes expositoras, críticas de los sistemas de injusticia que imperan en los mundos contemporáneos, pero sin la capacidad de interpretar en el actuar cotidiano, en su forma de vivir y en sus acciones, tales lecciones sociológicas. Poner en práctica unas formas diferentes de relacionarse con la gente que eviten precisamente la corrosión de nuestro “carácter humano” por esas fuerzas individualizadoras que cruelmente no dejan ningún espacio a la práctica de la solidaridad, el compañerismo y la preocupación por lo que ocurre a los demás. Soy de los que piensa que la proximidad y la importancia por el otro, deberían ser parte constitutiva de nuestra vocación como científicos sociales.

Me parece que la praxis social de la antropología es importante no sólo en los compromisos políticos, sino en la vida cotidiana. Puede entenderse que la universidad y la vida personal de los estudiantes sean mundos que deben permanecer del todo separados, pero en algunos casos hay que saber intuir los procesos de sufrimiento, y actuar con un mínimo de sensatez y empatía, especialmente cuando uno está consciente (quizás con mayor competencia que cualquier otro actor social) de que vivimos en un país con problemas de racismo y discriminación institucional, donde la condición de inmigrante extracomunitario se traza por las sendas y espacios sociales de la desigualdad social y la exclusión.

En los campos académicos y profesionales actúan también fuerzas estructurales que ponen trabas a las acciones orientadas a la integración y el apoyo mutuo. Tal parece que el saber escuchar para alguna gente se limita a sus proyectos de investigación, con sus sujetos de estudio etnográfico en las condiciones de “control de riesgos personales”, sin que ello sea extensivo a la vida diaria. Me parece contemplar con claridad la advertencia de Susan M. DiGiacomo, cuando afirma que, la «práctica etnográfica» “debe llegar a significar no solo trabajo de campo o elaboración de textos científicos, sino también una determinada manera de vivir nuestras vidas” (DiGiacomo, 2013: 65). En definitiva, la empatía es una herramienta que los seres humanos hemos ido desarrollando durante toda nuestra existencia como especie, y que a veces parece en peligro de extinción.

Los estudiantes somos personas que compartimos junto con los profesores espacios de sentido e interacción social; y aún más, intereses e incluso motivaciones de vida que forjan relaciones más o menos duraderas. Sin embargo, para algunos “académicos” prevalece la idea del departamento universitario como un campo social de constreñimientos institucionales, de obligaciones laborales y de distinciones y roles, cuyas convenciones normativas deshumanizan y construyen puentes de comunicación entre alumnos y

profesores, muy perjudiciales para el desarrollo mismo de la actividad intelectual colectiva. En fin, la mentalidad crítica y la sensibilidad son realmente un idioma que en este mundo no todos conocen.

En el mes de agosto del 2011, seriamente afectado por tales sucesos y con la inviabilidad administrativa de mi tesis doctoral, sin poderla resolver por ningún medio, decidí dejar por un lado el proyecto de Chagas y formular otro proyecto de investigación. Tal era la situación que, estaba dispuesto a abordar cualquier proyecto que al menos contase con un mínimo de disposición de algún profesor en dirigirla. Estaba abierto a cualquier tema porque debía reanudar mis actividades de doctorado lo antes posible: la situación era crítica y absurda. Le informé a la Dra. Jociles, Coordinadora de los Estudios de Doctorado en aquel entonces, sobre mi decisión y me sugirió abordar un tema de estudios relativo a las relaciones entre la escuela pública y los padres de los alumnos de origen extranjero. Dentro de una línea de investigación que ella lleva trabajando desde hace varios años: “la antropología de la educación”. La profesora Jociles fue comprensiva en todo momento e intentó ayudarme con el problema. Sin embargo, el tema que me sugirió abordar no sólo no era de mi mayor interés, sino que ya había sido abordado etnográficamente con cierta profundidad por otra persona (quien hacía unos meses se había doctorado con un proyecto de tesis bajo la dirección de la profesora Jociles). De tal manera, después de haberme dedicado por un par de años a una investigación verdaderamente original (con una clara proyección y relevancia internacional), por fuerzas ajenas a mi volición personal, y ciertamente constrictivas, me vi obligado a abandonar a cambio de un tema que, como pude comprobar yo mismo en la revisión bibliográfica, había sido tratado desde diversos enfoques teóricos y metodológicos; y contaba con cientos de referencias a otros estudios previos (era totalmente lo opuesto a lo que venía cosechando con mi esfuerzo e interés). Sin otra alternativa, comencé con este proyecto intentado infundir en mí algún entusiasmo.

En septiembre comencé a llevar a cabo un trabajo de revisión bibliográfica bajo la dirección de la profesora Jociles. Aprovechando la fecha de apertura del ciclo escolar, asistí el primer día de clases a una de las escuelas públicas donde había logrado acceder como investigador. Pero se presentaron dos obstáculos: (1) la dirección de la escuela me denegó el acceso a los padres de familia, y por lo tanto, debería hacerlo por mi cuenta, fuera del espacio escolar (2) En las escuelas concertadas y privadas donde había solicitado acceso ni siquiera me contestaron mis peticiones de acceso. En fin, me di cuenta que las dificultades eran varias y de consideración importante. Me encontré también con férreos controles burocráticos en el marco de códigos de confidencialidad hacia los alumnos y los padres.

Durante esos días se comunicó conmigo vía correo electrónico la psicóloga y mediadora cultural de la UMT, para solicitarme una presentación pública hacia médicos y pacientes de los resultados preliminares del estudio etnográfico que había llevado a cabo el año pasado (había hecho una devolución del informe escrito pero ninguna disertación pública). Por supuesto, acepté la invitación. Ese interés inusitado me llamó la atención. De modo que cuando asistí al hospital con motivo de la presentación, me enteré que la Unidad había retomado el proyecto de Chagas hacía unos meses y contaban ya con una estructura de trabajo en un plano de cooperación con una asociación de gente con Chagas. Aun cuando había suscrito una colaboración con ese proyecto, decidieron prescindir de mi persona, limitándose a la solicitud en cuestión. El día de la presentación no asistió ninguno de los médicos “de alto mando” de la unidad, y sólo llegó una persona en representación de la asociación de gente con Chagas. En esa ocasión, la inasistencia del Dr. Jiménez, pese a haber sido programada su presencia en agenda con antelación, me pareció una gran falta de respeto. Hice sin embargo una pormenorizada exposición de los resultados a las asistentes, su mayoría médicos residentes que llevaba no más de un par de meses trabajando y haciendo sus prácticas en la UMT.

La investigación en las escuelas no iba bien encaminada al no poder conseguir acceder a los sujetos y contextos de estudio. Tras no recibir contestación favorable en los centros educativos que había contactado, me planteé retomar el proyecto de Chagas. Nuevamente con empeño comencé a buscar el director. Al informarle sobre ello a la Dra. Jociles sobre mi decisión, me expresó que una vez abandonara el proyecto de la escuela, ella renunciaría formal y administrativamente como directora de mi proyecto de investigación doctoral. Le aseguré que así sería y que tan solo me diera unas semanas para resolver el asunto.

A comienzos del mes de enero del año 2012 conocí a Laura Calle, una estudiante de la misma casa de estudios: que para entonces cursaba el master en antropología social. Durante una reunión de la asociación de alumnos de antropología social del departamento a la cual asistimos los dos, tuve oportunidad de comentarle la situación particular con mi proyecto de tesis doctoral y la necesidad académica/administrativa de ponerla en marcha a través de la colaboración de un director de tesis. Así ella me comentó de un profesor de sociología a quien conocía, y que siendo catedrático doctor de la UCM, podría estar interesado en mi proyecto y echarme una mano. De ella surgió, sin ni siquiera solicitarle, la posibilidad de conocerlo en ese mismo momento, ya que su despacho se encuentra en el departamento de sociología, situado en el mismo edificio donde está localizado el departamento de antropología. Nos dirigimos entonces a su despacho, sin tener seguridad de encontrarlo a esas horas por la tarde cuando fuimos a buscarlo.

Parecía que la suerte estaba de mi parte ese día. El Doctor Manuel Espinel iba justo saliendo de su despacho cuando logramos dar con él en el pasillo del departamento de sociología. Lo primero que hizo Laura fue presentarme al profesor, haciendo referencia a mi proyecto de estudio y que era un estudiante de doctorado de antropología social, con un tema de investigación doctoral más o menos avanzado, que abordaba desde las ciencias sociales el tema de la

asistencia sanitaria a la enfermedad de Chagas en España como patología importada. Caminamos Laura y yo acompañados del profesor Espinel a la cafetería de profesores para hablar sobre las características generales de mi proyecto y proponerle la posibilidad de contar con su asistencia como director de tesis. Con Laura allí presente, muy atenta a todo, algo que no podré nunca olvidar, y que recordaré siempre como un gesto de solidaridad de lo más puro y genuino en un momento verdaderamente difícil. Estuvimos charlando casi una hora sobre el asunto con el profesor Espinel. No mencionaré detalles de aquella conversación, diré simplemente que la investigación le pareció interesante y pudimos coincidir e intercambiar perspectivas sobre la manera de comprender los fenómenos sociales imbricados en la salud humana. En algún momento de la conversación, el Dr. Espinel me expresaría algo que he de recordar del siguiente modo: *“no tengo problema con dirigir tu tesis y firmar como director”*. Con esas palabras, sentí que me liberaba de un peso enorme, permitiéndome resolver un problema administrativo al tiempo que me concedía el gran beneficio de contar con la asesoría académica de un doctor en sociología y médico al mismo tiempo. No pudo haber sido mejor, y finalmente tenía la sensación de que las cosas en mi vida podrían retomarse por el rumbo correcto y deseado.

En febrero, unas semanas después de reorganizar mi agenda de trabajo académico con el Dr. Espinel, le envié una carta por correo electrónico al jefe de la UMT para solicitar nuevamente mi ingreso como investigador. En ella explicaba los dos aspectos que me habían alejado de la Unidad durante un tiempo considerable: la falta de director de tesis y la situación extra-académica que me afectó a nivel personal y agregó mayor dificultad al problema. Un par de días después me respondió diciéndome que me acercara a la Unidad para hablar con él personalmente.

Me reuní con el jefe de la Unidad una mañana de ese mes, pero en lugar de atenderme en su consultorio o despacho, nos conducimos hacia un espacio

alejado de los consultorios en inmediación con la Unidad de Servicios. Le reiteré de la manera más amable y respetuosa posible mi situación, considerando mis circunstancias pasadas, que le expuse con todo detalle. De modo que, enarbolando explicaciones, le solicité el acceso a la UMT. Su respuesta esgrimió el argumento que hacía tiempo él notaba un problema de actitud en mi persona, la cual aseguraba es bastante común entre estudiantes con proyectos de investigación institucionalmente vinculados. La situación se comprendida según el hecho de que iba a realizar un estudio de carácter “personal”: el único beneficiario sería yo mismo, y que por lo tanto él, como jefe de la UMT, esperaba un intercambio de servicios. Sus palabras fueron más o menos las siguientes: “nosotros aquí ponemos a tu disposición toda la estructura del hospital, con los médicos, los pacientes y los espacios para que lleves al término tu investigación doctoral...pero ¿tú qué nos dejas a nosotros?, ¿qué nos das a cambio?”. Esas fueron sus palabras. Le respondí que todos los resultados de mi investigación estarían disponibles para la Unidad, y que entregaría una copia de mi tesis doctoral una vez finalizada. Asimismo, si era de su interés podía realizar otra presentación sobre el trabajo. En la mirada y rostro del doctor apareció un gesto de desaprobación y replicó: “¿pero cómo vas a colaborar con nosotros?”, confuso por la situación volví a contestar que, “en eso he estado pensando, y me parecía que mi estudio en sí mismo es la mayor contribución que puedo dar a la Unidad, además que es relevante para el trabajo de los médicos y la investigación en salud pública a nivel nacional e internacional”. No disimulaba su reprobación a mi ofrecimiento, y entonces me dijo que “si quería hacer mi estudio tendría que colaborar con el trabajo que se hace en materia de investigación sanitaria y de prevención de enfermedades importadas”. Le contesté que me parecía bien colaborar de ese modo siempre y cuando ello no afectara el curso de mi investigación. Insistí argumentando que además me encontraba trabajando en otros proyectos de carácter personal. En ese momento, el Doctor Jiménez, estaba sentado en otra silla a un lado mío,

mirándome fijamente me dio una palmada en la rodilla y se levantó de donde estaba de forma impetuosa, para caminar de vuelta a su despacho, no sin antes decirme: “¡déjalo chaval...déjalo!”. Me levanté como llevado por una mala corazonada. Le seguí a los pocos pasos que había dado en su retirada, y le expresé en todo de súplica: “¡Doctor, por favor, es mi investigación de doctorado, estoy a su total disposición, no me haga esto!”. Entonces se echó para atrás, en lo que parecía en ese momento una denegación absoluta, y me condujo a la Unidad de Servicios, donde se encontraba la psicóloga en su lugar de trabajo, y así lanzó públicamente la pregunta: “¿en el trabajo de investigación de VIH cómo podría él participar?”, ella contestó que no sabía. Sin embargo, el Dr. Jiménez, al parecer tenía algo en mente: “¿hay transcripciones de entrevistas por hacer?... él se hará cargo de ellas, ¿de acuerdo?”, y asintieron junto conmigo. Desde ese momento quedé vinculado a la Unidad, nuevamente, no sólo como investigador autónomo, sino como colaborador en un proyecto de estudio en un área de trabajo fuera de mis intereses, y que absorbería una cantidad de tiempo descomunal.

A partir del día siguiente, volví a asistir al hospital para hacer acto de presencia, intentando abordar a cada paciente de la sala de espera con Chagas que tenía oportunidad de encontrar en los tiempos libres. Una semana después comencé a transcribir las entrevistas que comenzaron a realizarse para este proyecto cuyo tema eran “los factores sociales y psicológicos que determinan la adherencia y abandono de las mujeres migrantes al tratamiento terapéutico de VIH/SIDA”. Transcribir cada una de las entrevistas me tomaba como mínimo cuatro horas de trabajo ininterrumpido frente a la computadora que me asignaron en la oficina de atención social a emigrantes. Poco tiempo me quedaba disponible para dedicarme a mi proyecto de estudio. Supe además que el proyecto de Chagas que habían logrado retomar en la Unidad, fue abandonado por decisión de la misma UMT a causa de problemas con la asociación de gente con Chagas, con la cual estaban trabajando en coordinación

(supe después sobre los detalles de este problema, y no me resultaron tampoco cosa extraña).

Fue hasta el mes de abril que pude reanudar mi proyecto a través de conversaciones con pacientes guiadas por un cuestionario de entrevista. Dicho instrumento lo había elaborado para ulteriores entrevistas, cuyo fin era explorar las dimensiones sociales extra-hospitalarias de la vivencia con el Chagas. Decidí esperar unos meses antes de solicitar acceso a los pacientes, porque me interesaba dejar constancia de mi aporte y colaboración al proyecto de la Unidad. Basado en la lógica de intercambio del jefe de la Unidad, no quería solicitar ningún servicio o colaboración de la UMT sin haber dado a cambio lo que me había pedido el Dr. Jiménez de manera sustancial (esto se traducía en un número significativo de entrevistas transcritas).

En el proyecto de VIH/SIDA, me había comprometido a la transcripción de 30 entrevistas en profundidad semi-estructuradas, que se realizarían en dos meses, según la agenda de actividades del proyecto de investigación (independiente a mis intereses, insisto). En abril llevaba 8 entrevistas transcritas de las 15 que se habían hecho hasta ese momento, faltaban aún diez o quince. Consideré por tanto que era el momento de solicitar acceso a los pacientes de la UMT a través de la Unidad de Servicios. Le pedí a la psicóloga que consultara con el Dr. Pérez si era posible acceder a 20 o 15 pacientes con Chagas bajo seguimiento y control. Una semana después de haber hecho la consulta, supe que no iba a ser posible. Aducían que necesitaba someter nuevamente mi proyecto a la evaluación del comité de investigación sanitaria, la cual se reuniría nuevamente a finales del próximo mes, en Mayo. Obviamente, habría esperado mucho menor complicación en mi caso, en virtud de mi colaboración previa y actual con la Unidad (esta última colaboración, más que la primera, se dio en la misma lógica de constreñimientos institucionales/personales, como ha quedado advertido).

Ante tal escenario, tuve que tomar la decisión de dejar la UMT, y renunciar a mi compromiso total de colaboración con dicha instancia a falta de la colaboración recíproca que esperaba. Una forma de colaboración, debo enfatizar, impuesta por el jefe de la UMT y que había asumido sin mayor resistencia por fuerza de las circunstancias. No obstante, aunque dejé de colaborar con la transcripción de las entrevistas (por razones de tiempo especialmente) continué participando y asistiendo a las investigadoras del estudio, ahora en materia de análisis cualitativo de las entrevistas transcritas. El trabajo de análisis estaba adjudicado desde un inicio a dos psicólogas (un estudio eminentemente sociológico dirigido por médicos y llevado a cabo en su parte técnica-científica por gente no preparada académicamente para un análisis de tipo cualitativo y socio-antropológico).

Decidí entonces buscar por otros medios y lugares el acceso a este grupo de personas. Le escribí a Ernesto, director de ACOBE en Madrid, a quien había tenido oportunidad de conocer en el congreso sobre Salud e Inmigración un par de años atrás. No dudó en tenderme la mano para facilitarme el contacto con una chica que participa como coordinadora de la Asociación de personas con la enfermedad de Chagas (ASEPECHA), y quien según él, podía ponerme en contacto con pacientes de la UMT (un año antes también había intentado sin éxito acceder al hospital Clinic de Barcelona y a otros dos centros de referencia, uno en Murcia y el otro en Valencia: sin recibir ni una respuesta por correo electrónico, después de reiterados intentos de comunicación). Resultó que era la chica que asistió a la presentación de resultados del estudio en la Unidad unos meses atrás, y a los pocos días, me concedió la oportunidad de hablar con ella y hacerle una entrevista.

Por esta vía me puse en comunicación con otra gente, que no fue mucha pero la necesaria para seguir abordando las áreas de estudio que tenía pendientes. Pude así comenzar al poco tiempo después con el análisis de los datos y la fundamentación de un modelo teórico para toda la investigación. En

el pasado había tenido que enfrentar contextos etnográficos de investigación difíciles, pero el encontrado en España, ha sido uno de los más complicados por varios aspectos, dando lugar a limitaciones críticas en la investigación que a continuación menciono sucintamente:

1. **El hospital como contexto social:** bajo la advertencia de una colega, comencé la investigación teniendo que negociar mi acceso con el jefe responsable de la UMT. Como he explicado en páginas anteriores, este sujeto me ofreció unas condiciones institucionales de trabajo beneficiosas por un lado, sabiéndolas aprovechar; y por otro, tomó decisiones que afectaron las actividades etnográficas programadas. El trato que recibí por parte de esta persona no me tomó por sorpresa, un trato según el cual “el médico autóctono” adopta una actitud paternalista y cordial con los “migrantes” siempre y cuando asuman una posición subordinada como pacientes; pero en el plano de relaciones profesionales “más horizontales”, mi adscripción étnica y posición social como extranjero, llegaron a ser un factor de desigualdad naturalizado. Mi condición de inmigrante justificó la ubicación de mi persona en un espacio social y laboral secundario y subordinado en todo momento. Desde un punto de vista profesional, me ha asombrado la actitud de dicha persona, teniendo en cuenta el hecho de que él también fue estudiante extranjero en algún momento de su vida, y que su responsabilidad —de acuerdo a ciertos códigos deontológicos del ejercicio médico— no se reduce a proveer servicios sanitarios con excelencia, ni a coordinar un área de salud especializada, sino también a facilitar la investigación aplicada al desarrollo (I+D). Lamentable que esto haya ocurrido en un hospital público y universitario como el Ramón y Cajal.

2. **Acceso a otros espacios de observación:** En relación con las consideraciones precedentes, el estudio adolece de un registro de observación etnográfica dentro el consultorio médico, un espacio social de interacción muy importante. No pude acceder a observar la relación del médico y el paciente mientras se desarrollaba el tiempo de consulta clínica, a razón de códigos éticos de investigación del hospital como por la poca colaboración que se me prestó en la Unidad. Por otro lado, el tipo de empleo desempeñado por la mayoría de las entrevistadas imposibilita un mayor acercamiento a sus vidas cotidianas en circunstancias de copresencia. Los horarios de trabajo y las condiciones de encierro que se imponen a la mayoría de ellas hacen que los espacios para conversar con la gente sean más bien escasos. Esto último cercó mis posibilidades de establecer comunicación con ellas de manera más continuada, asunto que me lleva a la consideración del siguiente punto.
3. **Seguimiento longitudinal a todos los pacientes entrevistados:** Tuve dificultad en realizar un seguimiento periódico de algunas personas que participaron en la investigación. Se trata de un defecto del estudio que deja sin tratar un aspecto central del análisis de la experiencia de los sujetos: la trayectoria biográfica y el cuerpo como elementos interconectados a lo largo del padecimiento, los cuales dan comprensión de las consecuencias personales de la enfermedad. Asimismo, la aplicación de una encuesta a toda la población atendida por Chagas en el hospital hubiera proporcionado un mayor alcance teórico de los análisis hechos a partir de los casos de estudio etnográfico. No obstante, con un reducido grupo de personas pude mantener una comunicación periódica fuera del hospital, en virtud de la proximidad residencial, adquiriendo una visión longitudinal sobre algunos aspectos del padecimiento crónico.

CONCLUSIONES

A la luz de las preguntas planteadas en la investigación, en este capítulo se presentan las conclusiones a las que he llegado sistematizando el conjunto de análisis presentados. A lo largo del texto, he aportado un análisis inductivo desde una perspectiva fenomenológica que me ha permitido tratar el padecimiento como un proceso social de significado y/o una vivencia que transcurre como un fluir continuo en una dialéctica compuesta de tres momentos: externalización, objetivación e internalización/incorporación. A partir de ahí se dilucida la experiencia de “saberse habitado” por una enfermedad para la cual no hay cura médica en su estado crónico avanzado.

Desde la situación problemática, la configuración de los motivos para acudir al hospital, hasta el desarrollo de la rutina terapéutica, se puede apreciar a un nivel estructural la importancia de las condiciones sociales y económicas de la realidad migratoria en la comprensión del padecimiento. Más específicamente, los campos sociales que inciden en las actividades laborales de los agentes y las estructuras objetivas (espacios institucionales, recursos, normas y leyes) del contexto migratorio, que dan forma a la dimensión social de la enfermedad.

Los/las inmigrantes bolivianos están relacionados por redes sociales y de parentesco que determinan en buena medida su acceso a los servicios de salud especializados en el hospital, por lo tanto, puede afirmarse que su salud también está interconectada. Este asunto es muy relevante, dado que existe entre la población un gran desconocimiento de la enfermedad como realidad social y biomédica; así como una falta de información sobre los servicios

médicos públicos en general. Al reconocer este hecho social, se vislumbra la manera en que el capital social, a un nivel macro y micro, juega un rol fundamental en la objetivación de la salud (y la atención de la enfermedad) como un recurso para sostener un proyecto migratorio y alcanzar metas y beneficios según la aspiración común de mejorar la calidad de vida. La información sobre la existencia de servicios de salud especializados y la posibilidad de acceder a ellos, circula como un conocimiento por las redes sociales de los migrantes. Las redes migratorias son una instancia de derivación médica de nuevos pacientes. En especial son los amigos y familiares, informados por campañas de información o siendo ya pacientes, quienes acercan a las personas a los dispositivos de atención médica al Chagas (UMT).

La enfermedad de Chagas se vuelve problemática cuando impide el desarrollo de actividades de subsistencia y/o la puesta en marcha de proyectos de vida. En la medida que las personas reaccionan al significado de la enfermedad en el mundo social y no a la enfermedad en sí misma. En efecto, las motivaciones contextuales en la búsqueda de atención médica y el ingreso a la rutina terapéutica de la UMT, no están sólo asociadas a la dimensión somática de la enfermedad, sino a su impacto en el mundo social e intersubjetivo del paciente y los proyectos de actividad económica que allí se inscriben. La posibilidad de morir antes de alcanzar los objetivos del proyecto migratorio: asegurar el bienestar a largo plazo de parientes e hijos, que dependen de la actividad laboral del migrante por vía de remesas, es un elemento básico de la experiencia a fin de comprender los motivos de fondo de la acción de búsqueda de salud y su correlato subjetivo en la ansiedad que incorporan los agentes al conocer su diagnóstico positivo al Chagas.

Con relación a lo anterior, algunos pacientes adujeron que el motivo principal para tomar el fármaco antiparasitario (el medicamento) era el de prolongar la vida (sintomáticos), en el entendido de que la enfermedad transforma y rompe la unidad entre temporalidad interna y externa: se vivirá

mucho menos en un cuerpo sujeto a constreñimientos temporales, pero plenamente consciente del carácter perecedero de la existencia en ese dominio corporal (un conocimiento que domina la vida consciente de muchas personas, produciendo ansiedad y aflicción, sino cuadros de depresión severa). Por lo tanto, el medicamento se concibe como un medio para asegurar la consecución de los fines del proyecto migratorio. Entre los pacientes asintomáticos se suele considerar que tomar el medicamento es un riesgo innecesario. Los efectos secundarios adversos que produce se conciben como síntomas de enfermedad y, en algunos casos, como indicadores de que la enfermedad puede ser “despertada de su estado latente”: el medicamento es un enemigo y no un aliado contra un parásito imaginado molecularmente como una entidad conectada con medios externos de intervención/objetivación y con la mente del sujeto/subjetivamente. Las personas recurren a metáforas para dar cuenta de estos procesos de incorporación. Muchos de ellos, asumen que los síntomas, en caso de presentarse, lo harán cuando hayan logrado todas las metas y objetivos de la migración. Por todo ello, los efectos secundarios son una razón para abandonar el tratamiento médico o simplemente para discontinuar la atención terapéutica a la enfermedad.

La investigación expone desde un enfoque de trayectoria (episodios encadenados por estructuras espacio-temporales) que vivir con Chagas en Madrid como inmigrante abarca una dimensión social importante estructurada en torno a la realidad biomédica, la atención sanitaria recibida en el hospital (cuyos agentes externalizan u objetivan la condición médica, según sea el caso) y el contexto migratorio (que estructura socialmente la vivencia y de cuyo contexto se incorpora un significado de la enfermedad). Los bolivianos con Chagas han llegado a conocer su condición médica a través de distintas situaciones desencadenantes, y a partir de la cuales se establece un punto de inflexión en la elaboración de su padecimiento y el proceso de atención a la salud. La mayoría de pacientes son asintomáticos y no sabían de su

seropositividad antes de contactar con la UMT a través de las redes sociales consolidadas por una comunidad transnacional de migrantes y/o las campañas informativas desplegadas desde la Unidad de Medicina Tropical.

El papel que juegan las mujeres embarazadas en el sistema de derivación médica es preponderante. Todas desempeñan un rol activo en los mecanismos de derivación de otras personas posiblemente seropositivas. Al tiempo de que pueden ser futuras pacientes e informar a sus familiares sobre las posibilidades de tratamiento médico, hacen circular información dentro de la comunidad inmigrante (redes migratorias) sobre varios aspectos de la enfermedad. Además, por lo general, tienen una mayor vinculación con el sistema sanitario y la detección temprana de la enfermedad en el neonato debido a su rol reproductivo. Muchas de ellas manifiestan una fuerte adhesión al sistema sanitario según incorporan un sentido de responsabilidad —y en algunos casos de culpa— por la posibilidad de una transmisión vertical de la enfermedad a su hija/o (también a los hijos e hijas ya nacidos). Por lo contrario, los hombres (la mayoría de veces maridos de las pacientes) a menudo asumen una actitud de distanciamiento con respecto a los servicios de salud. Al expresar una asociación de la búsqueda de ayuda médica, en el dominio de la representación del cuerpo enfermo como incapaz, como un indicador de una debilidad que vulnera los valores de la masculinidad patriarcal. El cuerpo masculino adopta unos valores culturales en el campo de las relaciones y la identidad de género que posicionan a los hombres en una situación complicada consigo mismos y dentro de la unidad familiar: deben expresar “fuerza”, como proveedores en la familia, priorizando la solvencia moral, cultural y social de su cuerpo como unidad de producción de beneficios económicos en detrimento de su propia salud. De hecho, los hombres suelen acudir a los servicios médicos por motivo del Chagas hasta que los síntomas son intolerables, o bien, cuando estos producen un desmayo que los conduce a problematizar su estado de salud.

Dentro del conjunto de factores sociales que forman parte sustancial en la comprensión del padecimiento, sin lugar a duda el elemento articulador de la experiencia es la transnacionalidad, imbricada en la condición de ser inmigrante hoy en día, referida fundamentalmente a la familia (los hijos e hijas especialmente). Desde los motivos de fondo anticipatorios que conducen a la persona a realizarse el examen diagnóstico, hasta la incorporación del padecimiento como evento significativo en el mundo social de la persona, está presente la agencia reflexiva en torno a procurar la salud del propio cuerpo en el marco de una enfermedad que podría poner en riesgo el proyecto migratorio y el bienestar familiar (en términos de un cuerpo social). Esto pone en evidencia los vínculos transnacionales que las personas forjan y mantienen con la sociedad de origen más allá del envío de remesas. Pues la relevancia de los vínculos afectivos familiares y el significado de las prácticas transnacionales en ese campo, se explicita a través de la importancia del trabajo del migrante en las trayectorias de vida y la situación económica de parientes que, en la distancia, dependen de los ingresos monetarios.

Al centrar el análisis en los constreñimientos estructurales del contexto migratorio que operan a lo largo del proceso de atención sanitaria, se han expuesto con claridad dos situaciones que me daré a la tarea de discutir más adelante:

(1) la confrontación entre el horario de atención del hospital y el laboral da lugar a la necesidad constante de solicitar al jefe/a en el trabajo permisos de ausencia que comprometen la estabilidad laboral (riesgo de despido). Esta situación ha obligado a algunas mujeres a cambiar su régimen de trabajo de cuidado como internas (casi las 24 horas de presencia domiciliar) a trabajadoras externas por horas en distintos domicilios (ofreciendo servicios de limpieza o cuidados; o inclusive, a largo plazo, buscar otro tipo de empleo). El cuerpo de la cuidadora precisa de cuidados que se le niegan en el sector de trabajo donde se desempeña como cuidadora de otros cuerpos/personas.

(2) Temiendo el despido, la experiencia y dinámica de atención sanitaria está en ocasiones marcada por el ocultamiento intencionado de la condición médica/seropositividad en el ámbito laboral, y que a menudo se extiende a otros contextos de interacción social cotidiana. El padecimiento se vuelve íntimo de cara al potencial estigma que rodea la representación del migrante como importador de enfermedades exóticas y peligrosas. El cuerpo de la cuidadora en muchos casos se convierte en el imaginario de los empleadores en un elemento de riesgo ontológico y en fuente de contaminación interpersonal (entre cuerpos que ocupan un mismo espacio de actividad diaria). No obstante, no hay que dejar de mencionar que en otros casos existe comprensión y apoyo emocional de los empleadores frente a la necesidad de la trabajadora de acudir frecuentemente al hospital (por lo general, en situaciones de conveniencia y no de genuina preocupación). De modo que una enfermedad estigmatizada en origen por su asociación con la pobreza y el entorno rural y campesino, en el contexto migratorio, hace a la persona objeto de estigma en virtud de su particularidad exótica y lo poco conocida que es en la sociedad española como enfermedad importada no contagiosa.

La población boliviana inmigrante que participó en este estudio confía en el sistema biomédico como medio de restauración de la salud corporal y ha incorporado las categorías médicas en su comprensión de la enfermedad. Aun así, estas categorías dicotómicas no dan explicación sobre por qué el Chagas se desarrolla en su fase crónica sintomática en unas personas y no en otras. Por tanto, de forma variable se reconocen las limitaciones del modelo biomédico de atención y se asume con naturalidad que el mismo no constituye un recurso/dispositivo de asistencia a lo que ocurre más allá del cuerpo, es decir, en el ámbito de las emociones y las relaciones sociales. Con el propósito de llenar ese vacío de comprensión, las personas resuelven la incertidumbre vinculando lo que ocurre en el cuerpo con los procesos sociales y mentales que se desarrollan en el espacio social. Relacionan causativamente los malestares

sociales y las dificultades económicas que viven como migrantes con el cuadro clínico de Chagas que padecen. Como modelos cognitivos de interpretación pueden distinguirse dos formas de lidiar con la incertidumbre. Si son asintomáticos, algunos hablan de la importancia de evitar pensamientos perturbadores de cualquier índole, vivir con tranquilidad y con la menor carga de preocupaciones. Para ellos se trata de una estrategia clave para evitar la aparición de síntomas e impedir despertar/activar la enfermedad. Algunas personas que experimentaron los síntomas por primera vez en Madrid, atribuyen la aparición de tales malestares o su agravamiento (cuando previamente existían) a una consecuencia natural y compleja (una respuesta somática) frente a las precarias condiciones laborales, el estrés y las preocupaciones que surgen en su condición de inmigrantes. La salud se concibe como un todo unificado donde el cuerpo y la mente interactúan generando condiciones favorables o desfavorables de bienestar personal.

Desde un inicio, el enfoque teórico del estudio tuvo como punto de partida dos ideas fundamentales: (1) tratar la experiencia de enfermar como un proceso en el marco de la atención sanitaria, lo que equivale a un enfoque centrado en la trayectoria médico-terapéutica, consecuente además con las tramas de los relatos; y (2) una atención analítica en torno al cuerpo como sitio de significación/representación y facilitador de prácticas sociales y conductas, mediante el rol de las emociones.

Los instrumentos de entrevista y observación en efecto tuvieron como objetivo organizar las narrativas del padecimiento en términos de lograr una reconstrucción biográfica del padecimiento en espacio y tiempo a lo largo de fases de la terapia médica. Por supuesto que no se trata de un modelo teórico preconcebido, sino de premisas conceptuales (categorías) que fueron creadas y depuradas de manera inductiva desde los datos. Así logré perfilar un modelo teórico fundamentado en los datos etnográficos. Este modelo teórico ilumina a todo el proceso de investigación y ha sido formulado en base a las narraciones

de la vivencia de la gente, las estructuras temporales de la experiencia y de sus acciones; a saber, lo que ellos mismos narraron sobre su experiencia con la enfermedad de Chagas. Formulado con otras palabras, su confección teórica se dio a lo largo del proceso de investigación a la luz de los datos empíricos recabados y analizados según categorías de saturación discursiva. Por consiguiente este estudio constituye un buen ejemplo de una investigación desarrollada según la teoría fundamentada, pues el modelo teórico que emergió de los datos refleja un proceso social compartido por un grupo de individuos.

UNA BREVE DISCUSIÓN

Debido a que la enfermedad de Chagas es una patología crónica sin cura en su fase avanzada, y que plantea cuestiones relativas al tiempo de vida, como se destaca en otro estudio acerca de la experiencia de pacientes con VIH/SIDA (Jones, 2004), “lo que buscan las personas afectadas es la gestión o manejo de la enfermedad, tratando de garantizar la mejor calidad de vida posible conviviendo con la patología”.

A medida que pasa el tiempo y se continúa con los controles médicos, los pacientes con problemas orgánicos irreversibles esperan mejorar su salud y prolongar su vida al tomar el fármaco y seguir los consejos médicos. Aquellos sin síntomas, mantienen no raras veces la esperanza de que los medicamentos eliminen por completo al parásito, de que no desarrollen síntomas y que, algún día reciban la buena noticia del cambio serológico a negativo. Otros menos optimistas, simplemente se conforman con prolongar la vida o retrasar la muerte con el tratamiento. De este modo, hay que enfatizar que lo único que proporciona cierta tranquilidad y reduce la incertidumbre del paciente asintomático (desde el consultorio), es un dato clínico acerca de que sólo

alrededor de un 30% de los pacientes en la fase indeterminada desarrolla síntomas crónicos. Otro aliciente viene dado por la opción de un tratamiento médico que, aunque sin pronóstico de cura asegurado, es una ventana de oportunidad. Sólo hay que permanecer *tranquilo y sin angustias*. Todas las demás formas de alivio descansan en una dimensión social: 1. Saber que se tiene parientes sanos viviendo con el Chagas; 2. Estar consciente de que la fase indeterminada es lo suficientemente larga como para alcanzar los principales objetivos migratorios; y, en relación con lo anterior, 3. considerando al hecho de que los patrones sociales del curso de vida están culturalmente definidos, guardando un vínculo con la manera en que se determina la entrada en la edad adulta y el inicio de la vejez, se advierte la circunstancia implícita de que los síntomas en caso de manifestarse, se presentarán a futuro dentro de una edad en la cual se espera haber logrado los objetivos principales de la vida.

Los pacientes bolivianos atendidos por Chagas en la Unidad de Medicina Tropical del Hospital Ramón y Cajal, pueden ser definidos sociológicamente a partir de su condición de trabajadores inmigrantes, provenientes de un país cuya estructura social está caracterizada por profundas desigualdades sociales articuladas en las relaciones entre las clases sociales estamentales/dominantes y la población indígena mayoritaria que vive en la pobreza. Bolivia, como gran parte de América Latina, está constituida por una realidad social marcada por la precariedad laboral y la exclusión social como resultado de un proceso histórico que ha afectado en diversos órdenes a estas sociedades desde la época colonial hasta nuestros tiempos. La contemplación de estos aspectos de la sociedad boliviana con respecto al análisis del proceso de la enfermedad y su asistencia, es sumamente relevante en función de la importancia que adquieren las condiciones estructurales no sólo en la patogénesis de la enfermedad de Chagas, sino igualmente en la significación sociocultural del padecimiento. De modo que la vivencia con la enfermedad debe ser necesariamente referida a la estructura social en Bolivia, así como al contexto social migratorio en Madrid.

Todo ello con la finalidad de observar las condiciones sociales donde se construyen, se desarrollan y se transforman los marcos de significación que emplean las personas para dar cuenta de su experiencia con la enfermedad crónica.

Quiero analizar y discutir con mayor profundidad las dos situaciones señaladas arriba: La irrupción de la condición médica en la experiencia del sujeto (en su estado asintomático, o bien, con síntomas objetivado por el diagnóstico médico), confronta la esfera laboral de los cuidados a cuerpos dependientes con la necesidad del cuidado del propio cuerpo con la finalidad de garantizar el bienestar económico de la familia. Todo ello en el contexto social de la sociedad española, que ha experimentado un proceso inmigratorio masivo y acelerado de personas originarias mayoritariamente de América del Sur (en un periodo relativamente corto). La mayoría de dicha población, compuesta por mujeres que encontraron en Madrid un campo/oferta laboral bastante delimitado social y económicamente en su condición de extranjeras, inmigrantes, mestizas/indígenas, y a menudo analfabetas. Se trata de unos campos laborales en los cuales la vulnerabilidad de las trabajadoras se manifiesta en términos de bajos salarios y largas jornadas de trabajo con una constante permanencia física en la casa del dependiente, dejando pocas oportunidades para realizar otras actividades de ocio, desarrollo personal/profesional y cuidado de su propia salud. Una situación de encierro sumamente nociva en términos psicosociales y que dificulta enormemente la asistencia a las consultas médicas en la Unidad.

La atención médica a la enfermedad de Chagas confronta el orden social del inmigrante en dos planos, uno constituido por los horarios laborales y los de consulta médica, y otro determinado por la incomunicación o silencio del padecimiento en el que caen las personas ante el temor de ser despedidos del trabajo, o bien, por la posibilidad de ser objeto de exclusión/reducción de otras oportunidades de empleo en el ámbito laboral de los cuidados a personas

dependientes. Como consecuencia, está latente la realidad de la estigmatización/exclusión social de una población trabajadora sobre la base de una particular situación de salud. Para los hombres la situación no es muy diferente, con la atenuante de que muchos de ellos se encuentran en situación de paro laboral.

Es un hecho ineludible, y quizás inevitable, que para los pacientes el informe diagnóstico al mal de Chagas sea una experiencia psicológicamente dolorosa sino traumática por la asociación de la enfermedad con la muerte súbita; o aún más, por su incurabilidad. Sin embargo, el motivo del temor y la angustia tiene un trasfondo social. Las consecuencias para un proyecto migratorio que involucra el trabajo por la familia. En ese sentido, saber que se es portador de Chagas preocupa al paciente porque percibe e imagina un riesgo para su propio cuerpo, que es universalmente el principal vehículo del trabajo. Es también un hecho que el motivo principal de las personas para hacerse la prueba diagnóstica y recibir el tratamiento médico es el de asegurar la sostenibilidad a largo plazo del trabajo, o por lo menos, hasta cuando los hijos sean económicamente independientes de las remesas.

Por otra parte, las altas tasas de morbilidad y mortalidad en las zonas rurales campesinas, así como la corta expectativa de vida de su población, favorecen la normalización de ciertas formas de sufrimiento. Para Nancy Scheper-Hughes (1995), se trata de un tipo de violencia que implica la rutinización del sufrimiento humano como algo “normal”, que aparece bajo múltiples formas en los sujetos, principalmente mediante el uso de metáforas del cuerpo. Su trabajo de campo en Brasil, ha expuesto con excelentes resultados la manera en que las personas al hablar sobre la experiencia de “tener/padecer de nervios” no sólo interiorizaban y comunicaban el sufrimiento cotidiano, sino que lo transforman socialmente en una resistencia pasiva de cara a las condiciones que impone la vida en la pobreza y la opresión de las clases dominantes. Las epidemias y enfermedades constituyen procesos sociales; su

distribución y dispersión están vinculadas a la economía política y la cultura. Los daños a la salud han formado parte sustantiva de los procesos sociales de marginación y pobreza dentro de los cuales se ha constituido la subjetividad campesina en los Andes. El origen socio-estructural de la enfermedad en las condiciones de vida vigentes hoy en día en el ámbito rural campesino, no sólo conlleva la asociación simbólica del Chagas con la pobreza y su correspondiente carga estigmatizante —desde dentro y fuera—, sino también que la vivencia intersubjetiva con el padecimiento se perciba por los sujetos como un sufrimiento socialmente compartido y normalizado entre los eventos desafortunados de una vida que *“no es eterna y que de cualquier manera tiene que terminar”*, como me aseveró uno de mis entrevistados entre lágrimas; *“o que está como quiere Dios que sea”*, asunto que nos hace recordar que las nociones mágico-religiosas hacen más llevaderos los infortunios y las frustraciones que impone la existencia en un cuerpo consciente y reflexivo, pero estableciendo, sin embargo, diques mentales difíciles de remover en la edad adulta. Las explicaciones religiosas evitan una comprensión profunda —debo decir, verdadera y objetiva— de las formaciones socio-históricas que han dado origen a tales condiciones de existencia social: *“La vida en el campo es jodida y así es...”*, dijo un hombre con un historial de migraciones previo en Argentina y Chile.

Desde estos horizontes, hay gente que no sabe de la enfermedad ni jamás ha oído de ella, mientras que hay otros que sabiendo o no de que *“la tienen”* han vivido con ella muchos años sin sufrirla; y, por último, unos más que no sabían que la tenían pero que han visto morir súbitamente a familiares. Entre otras situaciones imaginables, son en conjunto, experiencias que sobrecargan de incertidumbre la experiencia de las personas diagnosticadas por Chagas en Madrid. No obstante, los pacientes están conscientes de que el Chagas tiene origen en un entorno social muy específico que es el campo, sea en los valles tropicales o en las zonas más templadas del altiplano. Todos son lugares que han sido en la mayoría de casos vividos con intenso sufrimiento en la lucha

constante contra adversidades económicas y privaciones materiales: “*Lugares de donde viene esa enfermedad*”.

Aun cuando el Chagas se constituye fundamentalmente como padecimiento a través del proceso de atención médica y la dotación de sentido desde el saber biomédico, el presente contexto social migratorio significa el padecimiento de forma paralela. De este modo, la tendencia de los sujetos a interpretar la aparición de los síntomas como consecuencia de una situación inmigratoria complicada y dolorosa, que produce malestar subjetivo, no atañe a unos términos exclusivamente simbólicos, en el plano de proyecciones creativas de la imaginación, sino representan una forma o intento de los pacientes de significar el sufrimiento subjetivo de la realidad social con ellos mismos y los demás en el plano de objetivaciones que puedan ser creíbles y legítimas socialmente dentro de los universos simbólicos de referencia/autorizados: la biomedicina y sus discursos (que constituyen una variedad de prácticas sociales y otros campos de conocimiento y significado).

Si bien, en retrospectiva, la mayoría de sujetos comprenden que el mal ha sido causado por la vinchuca, la proyección del pasado que se invoca para dar cuenta del padecimiento no sólo abarca al insecto como entidad “maligna”, sino a todo el contexto social donde se produjo la infección. En mi registro etnográfico se da cuenta de la manera en que los pacientes relatan la experiencia de contraer la infección, describiendo su origen en un contexto social, económico y político. Quizás por ello, algunas personas, especialmente las de origen campesino, aducen que los síntomas crónicos de la enfermedad son un efecto de procesos sociales nocivos para la mente y el cuerpo, es decir, todo lo que se produce *en sociedad*, incluyendo por supuesto, las posibles sensaciones y emociones perturbadoras en ese contexto. La explicación de la enfermedad no se completa sin los procesos sociales formativos que hay detrás de las condiciones de existencia que posibilitaron la infección. El padecimiento de Chagas está incorporado. Toda una serie de situaciones sociales y

económicas vividas en el contexto inmigratorio, especialmente las preocupaciones en torno a la difícil situación laboral, son apeladas por varios sujetos al explicar la evolución de la enfermedad desde la fase indeterminada a la sintomática. Los síntomas se elevan en la consciencia del sujeto como indicadores del malestar psíquico que algunos no logran fácilmente exteriorizar con las palabras, por ser quizás insuficientes para dar cuenta de la experiencia de formas de sufrimiento no atendidas por la biomedicina.

Es muy probable, si se me permite una pura conjetura, que la somatización de la imaginada respuesta defensiva del mal ante la intrusión del fármaco, tenga origen en una concepción casi inconsciente de la intervención médica como un procedimiento extraño e inapropiado para una enfermedad cuyo origen es un mundo social ajeno al cual las terapias curativas de la biomedicina se producen y administran. El mundo social de la medicina moderna y aquél donde radica la enfermedad como fenómeno social, resultan inconmensurables entre sí. Así, el conjunto de análisis expuesto abre un abanico de temas de estudio que permitirán en un futuro profundizar, discutir, o bien sea, refutar lo que he establecido como realidades empíricas.

Nuevas y cada vez más completas atestiguaciones etnográficas deben emerger en el campo de estudio de este padecimiento/enfermedad. En plena crisis económica, o quizás sea más correcto decir: fuera de la ilusión del crecimiento perpetuo e indefinido del capitalismo, la gente que vive en Madrid con Chagas necesita más que nunca ser atendida como personas y no como meros organismos habitados por un parásito. Con esta investigación se auguran posibilidades de una antropología crítica y comprometida con un problema de salud pública a nivel mundial. Una mirada más, la que analiza de manera holística los procesos sociales, está puesta en el curso de muchas vidas que llevan la impronta de un pasado doloroso, y que muchas veces, en su realidad actual, lejos o cerca de la tierra que los vio nacer, siguen sufriendo el efecto corrosivo de imperiosas fuerzas sociales y económicas.

Glosario

Acción social La acción social es un concepto básico en la sociología comprensiva de Max Weber. Refiere una acción donde el sentido mentado por un sujeto o sujetos está referido a la conducta de otros, orientándose por ésta en su desarrollo” (Weber, 1964:5). Schütz parte de dicho concepto para redefinir a la acción social como una acción planificada (con un proyecto de acción) cuyo *motivo para* contiene alguna referencia a la corriente de la conciencia de otro.

Actitud natural Es el modo en que actúan los sujetos en el fluir de su experiencia en el mundo social, dando por sentado la institución de los significados objetivos e intersubjetivos en el mundo cotidiano.

Benzidiazol es un fármaco antiparasitario empleado en el tratamiento de la enfermedad de Chagas. Inicialmente comercializado por Hoffman-La Roche como Rochagan y Radanil, su producción fue posteriormente discontinuada. Sin embargo, existe en la actualidad un emprendimiento público-privado en Argentina tendiente a la elaboración en breve del medicamento. Los efectos adversos más frecuentemente asociados la administración de benznidazole son la erupción y trastornos gastrointestinales como náusea. A veces, neuropatía periférica después de tratamiento prolongado.

Duración interna (durée) La filosofía de Bergson influye en Schütz en su forma de comprender la acción social significativa. La *durée* es el tiempo constituido y percibido por la consciencia del sujeto en el mundo (Husserl le denomina *el tiempo inmanente*; es el tiempo de la conciencia), y que fluye de manera irreversible como una corriente que no es captada por la reflexión. Es el

recuerdo lo que aísla la vivencia de la corriente irreversible de la duración, y así, modifica la captación, transformándola en rememoración. (Schutz, 1993: 77). Para que una vivencia adquiriera significado es necesario un acto de atención reflexiva al pasado: es el pasaje de la vivencia pura en la corriente de consciencia a la vivencia significativa.

Enfermedad Manifestaciones clínicas externas y objetivas de anormalidad de la función física y biológica. Es una alteración de la salud que es objetiva y universal. La biomedicina estudia estas alteraciones y las clasifica de acuerdo a sus síntomas, signos, manifestaciones somáticas, en enfermedades concretas que se repiten de forma similar en distintos individuos. En la medicina occidental, es una condición patológica del cuerpo objetivamente medible.

Eosinofilia Aumento anormal de número de eosinófilos en sangre característico de procesos alérgicos y de infecciones por parásitos.

Eosinófilos son un tipo de glóbulo blanco. Contienen partículas llenas de sustancias químicas que combaten las infecciones y juegan un papel en la respuesta inmunológica del cuerpo. Normalmente, la sangre no contiene un gran número de eosinófilos. El organismo puede producir más de ellos en respuesta a trastornos alérgicos, procesos inflamatorios de la piel e infecciones parasitarias.

Estructura temporal Desde una perspectiva estrictamente fenomenológica, es un concepto que hace referencia a un episodio (acción o actividad constitutiva de una acción principal dentro de un proceso) de una vivencia, acotado por supuesto, en espacio y tiempo. Como unidad de análisis se obtiene a partir de narraciones que explicitan la experiencia vivida de los sujetos a través de series de eventos y acciones vinculadas dentro de un proceso. Cuando los sujetos

recapitulan una vivencia lo hacen escudriñando en su memoria estructuras espacio-temporales. De modo que a nivel analítico, una estructura temporal se consolida empíricamente como una fase o episodio de un proceso social.

Hermenéutica Es un paradigma filosófico que se gesta a finales del siglo XIX en Alemania que propugna la comprensión del sentido de la acción humana desde un punto de vista interpretativo.

Incorporación (embodiment) Es el proceso mediante el cual el cuerpo interioriza las tensiones sociales y manifiesta síntomas de sufrimiento. La experiencia objetiva y/o subjetiva del sujeto en su contexto social se ve reflejada en el cuerpo y sus representaciones. Por tanto, es la experiencia simultánea del sujeto con su propio cuerpo como objeto y sujeto. El cuerpo es productor de significado y formas de poder (prácticas y representaciones), así como objeto de significación y dominio en el campo de relaciones de poder y regímenes discursivos.

Intersubjetividad Es la relación entre sujetos y los órdenes institucionales y de significado que se fundan a partir de esa relación. En otras palabras, es la experiencia y cúmulo de conocimiento construido a través de los procesos de interacción social entre sujetos. Los objetos, las prácticas sociales e instituciones de la realidad son intersubjetivos cuando el significado que los reviste es compartido por la gente, llegando a constituir el sentido común. Estos significados compartidos son usados como recurso cotidiano para interpretar el significado de los elementos de la vida social. Si la gente comparte el sentido común, entonces comparte una definición de la situación. La generación de normas, actitudes, y valores que permiten la cohesión social en un determinado grupo de individuos, se establece a través de la constitución intersubjetiva de la

realidad social. La intersubjetividad contempla analíticamente la acción en un contexto social

Chagas (Enfermedad de Chagas) también conocida como tripanosomiasis americana o Mal de Chagas-Mazza, es una enfermedad parasitaria producida por el parásito *Trypanosoma cruzi*, una forma de Tripanosomiasis endémica en América Central y del Sur. Lleva el nombre del médico brasileño Carlos Chagas, quien descubrió el parásito. La infección por el parásito (sólo el resultado serológico positivo) no siempre produce síntomas o manifestaciones clínicas que se desarrollan años después, como la destrucción de los ganglios parasimpáticos, miocardiopatía chagásica y disfunción del esófago o del colon.

Motivos A partir del esquema conceptual de Alfred Schütz, son las razones que explican la acción de los actores. Existen dos tipos de motivos: el motivo para y el motivo porque. El *motivo para* es el acto mismo proyectado en el tiempo futuro perfecto. El *motivo porque* se refiere al hecho que yace en mi pasado y me lleva a proyectar un acto particular.

Mundo de la vida (Lebenswelt) Es el mundo que compartimos intersubjetivamente con nuestros semejantes y en el cual desarrollamos una vida social según los presupuestos del sentido común. Con este concepto Alfred Schütz propone una lectura de la realidad social a partir de la intersubjetividad y la vida cotidiana.

Padecimiento (dolencia) Es la vivencia y percepción del sufrimiento y dolor que una persona experimenta a nivel subjetivo, sea con una enfermedad o cualquier otro evento perturbador en la vida. Tal experiencia se suscita en el mundo social que el sujeto comparte con sus semejantes (en el marco de las relaciones sociales y los valores culturales). En contraste al concepto de

enfermedad, que se limita a una definición somática y patológica de la salud, el padecimiento es el sufrimiento subjetivo de la persona al no estar saludable; teniendo en cuenta que las percepciones y representaciones de la salud, la enfermedad y su asistencia están influidas por la cultura. Así, mientras que la enfermedad se considera un fenómeno biológico, la dolencia tiene dimensiones culturales y psicológicas.

Proceso Un proceso comprende una secuencia temporal de eventos, actividades o acciones con unos marcadores o índices que establecen un inicio y un fin. El proceso da cuenta de cambios con el despliegue de secuencias temporales.

Rutinización del sufrimiento es un término con el cual se define el proceso de transformación subjetiva de unas condiciones objetivas de vida caracterizadas por la pobreza material y de recursos de subsistencia, en elementos rutinarios de la experiencia cotidiana de los sujetos; y por lo tanto, normalizados/naturalizados en la realidad social.

Significado intersubjetivo El problema del significado conlleva las vivencias propias y ajenas. Por eso, para Schütz, el significado es intersubjetivo; es decir, se construye considerando al otro y en interacción con el otro, lo que ocurre en el mundo de la vida cotidiana.

Significado subjetivo De acuerdo con la interpretación de Schütz, son los procesos de significación y sentido que ocurren en la conciencia de la persona. Es además toda construcción mental que un sujeto produce a partir de su realidad social.

Significado objetivo Se refiere a contextos amplios de significados que existen en la cultura y que son compartidos socialmente.

Síntoma Manifestación subjetiva de una enfermedad, apreciable solamente por el paciente, como el dolor, picor, dificultad al respirar, etc.

Subjetividad Es la experiencia o conocimiento referido a la consciencia de un individuo o sujeto; basado en sus sentimientos, emociones, interpretaciones y opiniones individuales. La experiencia es subjetiva cuando sólo puede comprenderse en relación al conocimiento y vivencia de un sujeto.

Sujeto Es un concepto que en fenomenología tiene sus cimientos en la idea de que los actores reflexionan, construyen y modifican la realidad social a través de las interacciones cotidianas. De ese modo el sujeto adquiere consciencia de sí mismo en su relación significativa con sus semejantes; sus acciones son intencionadas y están orientadas por motivos. Es consciente de sus vivencias pasadas para dotar de significado a sus acciones presentes, y piensa en el futuro para imaginar sus actos aún no completados (proyectos).

Transnacionalismo Las redes, relaciones y prácticas constituidas entre los sujetos que interactúan en los campos sociales de la migración. Los migrantes construyen un campos sociales que cruzan las fronteras nacionales, desarrollando así múltiples relaciones sociales que vinculan las sociedades de origen con las de llegada. Como enfoque de análisis permite comprender los fenómenos sociales de la realidad migratoria a partir de las interconexiones e intercambios dinámicos que los sujetos establecen y producen entre sus naciones de origen y la sociedad receptora de los flujos migratorios. También abarca los procesos de construcción de identidad y membresía social entre los migrantes en el campo de diversas comunidades étnicas y nacionales.

Trypanosoma cruzi es un parásito intracelular con un ciclo de vida que involucra vertebrados e invertebrados. Es el agente causante (etiológico) de la enfermedad de Chagas.

Vinchuca nombre que se le da en Bolivia al *Triatoma infestans*, un insecto hematófago (que se alimenta de sangre) y considerado uno de los vectores responsables de la transmisión de la enfermedad de Chagas. Se alimenta principalmente del ser humano. De hecho, dada su amplia distribución y capacidad de adaptarse a vivir en el domicilio y peridomicilio humano, esta especie es la mayor causante de casos de infección de Trypanosoma Cruzi (parásito causante de la enfermedad de Chagas).

Vivencia Es toda experiencia que al poder recordarse es significativa y contiene una referencia subjetiva a la consciencia del sujeto. La vivencia es explicitada por el recuerdo; algo que es posible por la conciencia de la experiencia del tiempo y la duración.

Referencias Bibliográficas

- ACNUR. (2009). *La protección de los refugiados: tendencias globales*. Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados.
- Agar, Michael (1996). *The Professional Stranger: An Informal Introduction to Ethnography* (2nd Edition). Academic Press, San Diego, California, USA.
- Agar, Michael (1982). Toward an Ethnographic Language. *American Anthropologist*, New Series, vol. 84, No. 4. pp. 779-795.
- Allport, G. (1954). *La Naturaleza del Prejuicio*. EUDEBA: Editorial Universitaria de Buenos Aires, Argentina.
- Alonso, J. (2012). Saberes culturales y salud. *Desacatos*. núm. 39, mayo-agosto, pp. 7-12.
- Andersen, R., & Newman, J. (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *Milbank Memorial Fund Quarterly Health*, 51, 95-124.
- Andreu, J, García-Nieto, A, Perez, A. (2007). *Evolución de la Teoría Fundamentada como técnica de análisis cualitativo* (Primera Edición). Colección: cuadernos metodológicos, Núm 40. Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), Madrid, España.
- Anis Rassi, Jr. & Anis Rassi. (2009). Chagas disease: Seminar. *Lancet* 375: 1388-402.
- Aufderheide AC, Salo W. (2004). A 9,000-year record of Chagas disease. *Proceedings of the National Academy of Sciences USA*. Dec 13; 108(50)
- Appadurai, Arjun. (1996). *Modernity at large: Cultural Dimensions of Globalization*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

- Arluke, Arnold & Peterson, J. (1981). "Accidental Medicalisation of Old Age and its Social Control Implications", en L. Fry, C. et al. (eds.) *Dimensions of Ageing, Culture and Health*. New York, Praeger. pp.271- 281.
- Azogue, E. (1993). "Women and congenital Chagas' disease in Santa Cruz, Bolivia: Epidemiological and sociocultural aspects". *Social Science and Medicine* (S/R).
- Baranger, Denis (2000). "Sobre estructuras y capitales: Bourdieu, el análisis de Redes y la noción de Capital Social". *Revista de Antropología Avá*, Nº 2, pp. 41-63, septiembre.
- Bastien, Joseph W. (1978). *Mountain of Condor: Methaphor and Ritual in an Andean Ayllu*. St Paul, Minnesota: West Publishing.
- Bastien, Joseph W. (1998). "Qollahuaya-Andean Body Concepts: A topographical-Hydraulic Model of Physiology". *American Anthropologist*, 87.
- Bastien, Joseph W. (1998). *The Kiss of death: Chagas, disease in the Americas*. The University of Utah Press.
- Bastien, Joseph W. (2003). Sucking blood or snatching fat: Chagas' disease in Bolivia. En *Medical Pluralism in the Andes*. Edited by Koss-Chioino, et al. Routledge.
- Balanzó, X & Roca, C. (2002). Enfermedades tropicales en inmigrantes africanos. En *Medicina Clínica*, Barcelona; 119 (16).
- Balanzó, X & Roca, C. (2006). Enfermedades importadas en inmigrantes: mito y realidad. *Anales*. Vol. 29. Suplemento 1.
- Basaldúa et al. (1997). "Estudio inicial antropológico-epidemiológico sobre la enfermedad de Chagas en la localidad de Asampay, Departamento de Belén, Provincia de Catamarca". V congreso de antropología social en Argentina.
- Beck, Ulrich (1986). *La sociedad del riesgo: hacia una nueva modernidad*, Barcelona: Paidós.

- Becker, Gay & Kaufman, Sharon. (1995). Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patients' and Physicians' Views of Stroke. *Medical Anthropology Quarterly*. New Series, Vol. 9, No. 2.
- Berger, Peter & Thomas Luckmann (2005). *La construcción social de la realidad*, 1ª Ed. 19ª Reimp. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Berkanovic, R., & Telesky, C. (1982). Social networks, beliefs, and the decision to seek medical care: an analysis of congruent and incongruent patterns. *Medical Care*, 20, 1018-1026.
- Berkman, L., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51, 843-857.
- Berkman, L. F., & Kawachi, I. (2000). *Social epidemiology*. Oxford; New York: Oxford University Press.
- Bernard, H. Russell. (2006). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*. Fourth Edition. AltaMira Press, U.S.
- Biehl, João, Byron Good, & Arthur Kleinman (2007). *Subjectivity: Ethnographic Investigations*. Berkeley: University of California Press.
- Bishop, A. & Scudder, J. (1991). A phenomenological interpretation of holistic nursing. *J. Holistic Nursing*, 34, 56-78.
- Blacking, J. (ed) (1997) *The anthropology of the body*. Londres: Academic Press.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism*. Englewood cliffs, NJ: Prentice-Hall
- Bourdieu, Pierre. (1977). *Outline of a Theory of Practice*. Cambridge University. Cambridge.
- Bourdieu, Pierre (1980). *El sentido práctico*. Madrid: Siglo XXI
- Bourdieu, Pierre (1986). The forms of Capital. En *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, editado por John G. Richardson. 241-258. New York: Greenwood Press.
- Bourdieu, Pierre (1988). *La distinción*. Grupo Santillana de Ediciones S.A. Madrid

- Bourdieu, Pierre (1995). *Respuestas para una antropología reflexiva*. México, Grijalbo.
- Bourdieu, Pierre (1997). *Razones prácticas sobre la teoría de la acción*. Barcelona, España: Anagrama.
- Bourdieu, Pierre (2001). *¿Qué significa hablar?* Madrid, España: Akal
- Bourdieu, Pierre (2012). *Bosquejo de una teoría de la práctica*. Madrid, España: Prometeo.
- Briceño-León, Roberto. (1990). *La Casa Enferma: sociología de la enfermedad de Chagas*. Fondo Editorial Acta Científica Venezolana.
- Briceño-León, Roberto, et al. (1993). La enfermedad de Chagas: una construcción social. En *Las Enfermedades Tropicales en la sociedad contemporánea*. Fondo Editorial. Acta Científica de Venezuela y Consorcio de Ediciones Capriles.
- Briceño-León, Roberto. (2000). las dimensiones sociales de la enfermedad de Chagas. Fondo Editorial *Acta Científica Venezolana*.
- Casell, Eric J. (1976). "Disease as an it": Concepts of disease revealed by patients' presentation of symptoms". *Social Science and Medicine*. 10: 143-146.
- Cea D'Ancona & Valles Martinez. (2011). *Evolución del racismo y la xenofobia en España*. Observatorio Español de Racismo y Xenofobia. Ministerio de Trabajo e Inmigración. Gobierno de España.
- Flores-Chavez MD, et al. (2011) Working Group on Chagas Disease of Autonomous Community of Madrid. Surveillance of Chagas disease in pregnant women in Madrid, Spain, from 2008 to 2010. *Euro Surveillance*. Special Edition: Chagas Disease in Europe 2011;16(38) Available online: <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=19974>
- Coleman, James S. (1988). "Social Capital in the Creation of Human Capital." *American Journal of Sociology*. 94: 95-120.

- Coleman, James S. (1990). *The foundations of social theory*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Comelles, Joep Maria & Martínez Hernáez, Ángel (1993) *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid: Eudema
- Conrad, P y Kern, R. (1994). *The Sociology of Health and Illness: Critical Perspectives*. Fourth Edition, St. Martin's Press. New York.
- Cortés, Beatriz (1997). "Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura". *Nueva Antropología*, agosto vol. XVI, (52-53). México D.F.
- Corbin, Juliet & Strauss, A. (1987). Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography, and Biographical Time. En *Sociology of Health Care*, Vol. Roth J. and Conrad P, eds. Greenwich, CN: JAI Press.
- Corbin, Juliet & Strauss, A. (1997). *Grounded Theory in Practice*. Sage Publications. California Press.
- Corbin, Juliet & Strauss, A. (1998). *Basics of Qualitative Research*, Second Edition. Sage Publications. California Press.
- Csordas, Thomas J. (1990). "Embodiment as a Paradigm for Anthropology". *Ethos* 18: 5-47.
- Csordas, Thomas J. Ed. (1994). *Embodiment as experience: the existential ground of culture and self*. Great Britain: Cambridge University Press.
- Charmaz, Kathy. (1996). "Identity Dilemmas of Chronically Ill Men". En *Grounded Theory in Practice*, Strauss and Corbin Ed. SAGE Publications, California Press.
- Charmaz, Kathy. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. SAGE Publications, California Press.
- Das, Veena y Das, Ranendra K. (2007). How the Body Speaks: Illness and the Lifeworld among the Urban Poor. En Biehl, J. et al. *Subjectivity: Ethnographic Investigations*. Berkeley: University of California Press.

- De Silva, M. J. et al. (2006). Psychometric and cognitive validation of a social capital measurement tool in Peru and Vietnam. *Social Science & Medicine*. 62(4), 941-953.
- Devillard, M. et al. (1986). *La Voz Callada: aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide*. Consejo de Salud. Servicio Regional de Salud de Madrid, España.
- Devillard, M. et al. (2012). Apuntes metodológicos sobre la conversación en el trabajo etnográfico. *Política y Sociedad*, 2012, Vol. 49 Núm. 2: 353-369.
- DiGiacomo, Susan M. (2013). "La Metáfora como Enfermedad: dilemas posmodernos en torno a la representación del cuerpo, la mente y el padecimiento". *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria*, Ángel Martínez Hernández, Lina Masana, Susan M. DiGiacomo (eds.), Antropología Médica 11. Publicacions URV.
- Douglas, M. (1973). *Símbolos Naturales: exploraciones en cosmología*. Editorial Alianza. Madrid, España.
- Dreher, Jochen (2003). The Symbol and the Theory of the Life-World. The Transcendences of the Life-World and their Overcoming by Signs and Symbols". En *Human Studies*.
- Dressler, W. (2001). Medical Anthropology: Toward a Third moment in Social Science? *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 15, No. 4, Special Issue.
- Durkheim, Emile (1986) *Las reglas del método sociológico*, Fondo de Cultura Económica, México.
- Epstein S. (2004). "Bodily Differences and Collective Identities: The Politics of Gender and Race in Biomedical Research in the United States". En *Body and Society*, Sage publications, Vol. 10.
- Evans-Pritchard, E.E. (1937). *Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande*. Oxford: Clarendon Press.

- Harpham, T. *et al.* (2002) Measuring social capital within health surveys: key issues. *Health Policy and Planning*, 17(1), 106-111.
- Helman, Cecil G. (1992). *Culture, Health and Illness*. Ed. Butterworth-Heinemann, Great Britain: Oxford.
- Hunt, Linda M. (1998). Moral Reasoning and the Meaning of Cancer: Causal Explanations of Oncologist and Patients in Southern Mexico. *Medical Anthropology Quarterly* 12: 298-318.
- FAO. (2010). *El Estado Mundial de la Agricultura y la Alimentación: 2010- 2011*. Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación. Roma.
- Farmer, Paul (1997). "On Suffering and Structural Violence: A view from Below." En *Social Suffering*, ed. Arthur Kleinman, Veena Das, y Margaret Lock, 261-283. Berkeley: University of California Press.
- Farmer, Paul (1999). *Infections and Inequalities. The Modern Plagues*. Berkeley: University of California Press.
- Fassin, Didier (2002). "The biopolitics of otherness: undocumented foreigners and racial discrimination in French public debate". En *Anthropology Today* Vol. 17 No. 1. February.
- Fassin, Didier (2004). "Gobernar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes en Francia" [Traducción a cargo de: Paula Vázquez]. *Cuadernos de Antropología Social*. N. 17.
- Fassin, Didier (2004). "Public Health as culture. The social construction of the childhood lead poisoning epidemic in France. En *British Medical Bulletin* Vol. 69
- Fassin, Didier (2007). *When Bodies Remember: Experiences and Politics of AIDS in South Africa*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Feinstein, Alvan R. (1967). *Clinical Judgment*. Baltimore: Williams and Wilkins Ed. USA.

- Fernandez, James (1986). *Persuasions and Performances: The Play of Tropes in Culture*. Bloomington: Indiana University Press.
- Foucault, Michel (1977). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires. Siglo XXI
- Foucault, Michel (2008). *El nacimiento de la clínica*. Buenos Aires. Siglo XXI
- Freund, Peter E. S., et al. (2003). *Health, illness, and the social body: a critical sociology*. 4th Edition. Prentice Hall, New Jersey.
- Freyermuth, G. & Sesia, P. (2006). Del curanderismo a la influenza aviaria: viejas y nuevas perspectivas de la antropología médica. *Desacatos*, núm. 20, enero-junio pp. 9-28.
- Fundación Pfeizer (2008). *“Estudio sobre la Inmigración y el Sistema Sanitario Público Español”*.
- Gaceta Médica Boliviana (2011). “Informe Situacional de la Epidemiología y el Control de la Enfermedad de Chagas en Bolivia”. La Paz, Bolivia. Enero-junio 34 (1):57.
- Galeano, Eduardo (2004). “Informe Clínico”. En *Chagas, una tragedia silenciosa*. Médicos Sin fronteras. Editorial Losada.
- Garip, Filiz (2008). Social Capital And Migration: How Do Similar Resources Lead To Divergent Outcomes? *Demography*. Volume 45-Number 3, August 2008: 591–617.
- Geertz, Clifford (1988). *La interpretación de las culturas*. Editorial Gedisa. Barcelona, España.
- Geertz, Clifford (1997). *El antropólogo como autor*. Paidós Ibérica.
- Gimenez, Gilberto (2002). Introducción a la sociología de Pierre Bourdieu. Colección Pedagógica Universitaria 37-38, enero-junio/julio-diciembre
- Gimeno-Feliu, et al (2010). “Frecuentación de la población inmigrante versus autóctona en atención primaria: ¿quién consume más servicios?” *Atención Primaria*, Volume 43.
- Goffman, E. (1959). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*,

- Amorrortu editores, Buenos Aires-Madrid.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*, Amorrortu editores, Buenos Aires-Madrid.
- Goldberg, Alejandro (2010). Abordaje antropológico comparativo en torno a la incidencia del Chagas y la tuberculosis en inmigrantes bolivianos residentes en Barcelona y Buenos Aires, respectivamente". En *Revista Humanidades Médicas y Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología*. Buenos Aires, Argentina.
- Good, Byron J. (1993). *Medicine, rationality, and experience*. London: Cambridge University Press. Hirschfeld L.
- Good, Byron J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra
- Good, Byron J. (2003) "La representación narrativa de la enfermedad". En *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra, pp. 247-297.
- Good, Byron J. (2003). On acquiring social categories: cognitive development and anthropological wisdom, en la revista *MAN* (N.S) 23, 611-638.
- Granovetter, Mark (1973). The Strength of Weak Ties. *American Journal of Sociology*, Vol. 78, No. 6, pp. 1360-1380.
- Harker, Richard, et al. (1990) *An Introduction to the Work of Pierre Bourdieu: The Practice of Theory*. London: Mac Millan.
- Hallowell, A.I. (1941). The Social Function of Anxiety in a Primitive Society. *American Sociological Review* 6: 869-881.
- Husserl, Edmund. (2002) *Ideas: General Introduction to Pure Phenomenology*. Translated by W. R. Boyce Gibson. London: George Allen & Unwin Ltd.
- IDMC (2011). Internal Displacement: Global Overview of Trends and Developments.

- Janssens, W. et al. (2005). *The role of social capital in early childhood development: Evidence from rural India*. Amsterdam: Institute for International Development.
- Janzen, John M. (2001). *The Social Fabric of Health: An Introduction to Medical Anthropology*. New York: McGraw-Hill Publishers, 2001.
- Jones, Daniel, et al. (2004). "Grounded Theory: una aplicación de la teoría fundamentada a la salud". *Cinta de Moebio*, núm. 19, marzo, 2004.
- Kawachi, I. et al. (1997). "Social Capital, income inequality, and mortality". *American Journal of Public Health*, 87 (9), 1491-1498.
- Kawachi, I. (1999). "Social Capital and self-rated health: A contextual analysis. *American Journal of Public Health*, 89 (8), 1187-1193.
- Kawachi, I. (2004). Commentary: Reconciling the three accounts of social capital. *International Journal of Epidemiology*, 33 (4), 682-690.
- Kirmayer, I. (1992). The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience. *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 6, No. 4 (Dec., 1992), pp. 323-346.
- Kleinman, Arthur (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, Arthur (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Harper&Row.
- Kleinman, Arthur (1988). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books
- Lévi-Strauss (1987) *Antropología estructural*. Barcelona: Paidós
- Ledo, Carmen (2010). Estudio sobre patrones de migración interna e internacional en Bolivia. *Informe Nacional de Desarrollo Humano*, 2009.
- López Vélez, Rogelio, et al (2004). *Inmigración y Salud: aproximación desde atención primaria*. Madrid. Ed. PMB.

- Navarro M., et al (2011). Targeted screening and health education for Chagas disease tailored to at-risk migrants in Spain, 2007-2010. *Eurosurveillance. Special edition: Chagas disease in Europe*.
- Malinowski, B. ([1922] 1936). *Argonauts of the Western Pacific*. Penguin publications. USA.
- Manning, Peter & Horatio Fabrega (1973). "The experience of Self and Body: Health and Illness in the Chiapas highlands". En *Phenomenological Sociology*. George Psathas. Ed. New York: Wiley. Marshall Lorna. Pp. 59-73.
- Martín Coppola, E. y José Rogero García (2010). "El tiempo de trabajo de las cuidadoras inmigrantes de personas mayores." En *Cuadernos de Trabajo Social*, 17: Madrid, España.
- Martínez Hernáez, Ángel (2008). *Antropología médica: teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Rubí: Anthropos. España.
- Massey, D. et al. (1990). "Social Structure, Household Strategies, and The Cumulative Causation of Migration." *Population Index*. 56:3-26
- Massey, D. (1993). "Theories of International Migration: A Review and Appraisal." *Population and Development Review* 19:431-66
- Massey, D. (1997). "What's Driving Mexico-U.S. Migration? A Theoretical, Empirical, and Policy Analysis." *American Journal of Sociology* 102: 939-99
- Massey, D. (1987). "The Social Process of International Migration." *Science* 237.
- Massey, D. (1994) "Continuities in Transnational Migration: An Analysis of Nineteen Mexican Communities." *American Journal of Sociology*. 99: 1492-533.
- Mauss, Marcel (1971). "Sexta parte: Técnicas y movimientos corporales". En *Sociología y antropología*. Madrid: Tecnos.
- McDougall, Lorna (1997). Symbols and Somatic Structures. En *The Anthropology of the Body*. Ed Academic Press. USA.
- Miles, A & Leatherman, T. (2005) "Perspectives on medical anthropology in the

- Andes". En *Medical Pluralism in the Andes*, Edited by Koss-Chiono et al. Routledge.
- Migliore, Sam (2001). From Illness Narratives to Social Commentary: A Pirandellian Approach to "Nerves". *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 15, No. 1, pp. 100-125.
- Mechanic & Volkart (1961). "Stress, Illness Behavior and the Sick Role. *American Sociology Review*.
- Menéndez, Eduardo L. (1981). *Poder, estratificación y salud*, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México.
- Menéndez, Eduardo L. (1985). "Aproximación crítica al desarrollo de la Antropología médica en América Latina", en *Nueva Antropología*, num. 28, pp. 11-28.
- Menéndez, Eduardo L. (1991). *Antropología del alcoholismo en México*. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México.
- Menéndez, Eduardo L. (1994). La enfermedad y curación ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades* 4 (7): Págs. 71-83.
- Menéndez, Eduardo L. (1997). "Antropología médica: experiencia propia campo de nadie". En *Nueva Antropología*, num. 51, pp. 83-104.
- Menéndez, Eduardo L. (2002). *La parte negada de la cultura: relativismo, diferencias y racismo*. Edicions Bellaterra, Barcelona.
- Meñaca, A. (2010). "Mientras tanto en Ecuador...el contexto de origen en el estudio de salud y migraciones". En *Migraciones y salud*. Comps. Comelles et al, Publicacions URV.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. Routledge and New York.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). "Enfermedades Infecciosas Importadas". *Informes, Estudios e Investigación*. Estudio de Inmigración y Salud Pública (varios autores).

- Ministerio de Salud y Previsión Social (2002). *Programa Nacional de Control de Chagas*, Informe de actividades. Bolivia.
- Ministerio de Salud y Previsión Social (2002). *Programa para el control y la Eliminación de la enfermedad de Chagas en Bolivia*.
- Mollinedo, Sergio et al. (2003). Chagas congénito en Bolivia. Informe en Internet (S/R)
- Moncayo & Silveira (2009). Current epidemiological trends for Chagas disease in Latin America and future challenges in epidemiology, surveillance and health policy. *Mem Inst Oswaldo Cruz*; 104 (supp 1): 17-30.
- Monks, Judith (1995). Life Stories and Sickness Experience: A Performance perspective. *Culture, Medicine and Psychiatry* 19: 453-478.
- Morse, J. (1994). *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. SAGE Publications, University of Utah, Salt Lake City, USA.
- Murphy, Robert F. (1987). *The body silent: An anthropologist embarks on the most challenging journey of his life: Into the world of the disabled*. London and New York: W.W. Norton.
- OIM (2010). *Informe sobre las migraciones en el mundo*. Panorama mundial de la Migración.
- OIT (2006). *Principios y directrices no vinculantes para un enfoque de las migraciones laborales basado en los derechos*. Programa de Migraciones Internacionales. Marco multilateral de la OIT para las migraciones laborales.
- OMS (2010). *Informe sobre salud en el mundo: Un porvenir más seguro*. Protección de la salud pública mundial en el siglo XXI.
- OPS (1982). Enfermedad de Chagas. *Boletín Epidemiológico* 3(3)
- OPS (2007). Perfil del sistema de salud de Bolivia. OMS/OPS con Colaboración de la USAID
- Oths, Kathryn S. (1999). "Debilidad: A Biocultural Assessment of an Embodied

- Andean Illness". *Medical Anthropology Quarterly*. New Series, Vol. 13. No. 3, pp. 286-315.
- Palloni, A. et al. (2001). "Social Capital and International Migration: A Test Using Information on Family Networks." *American Journal of Sociology*. Vol. 106, No. 5 (March 2001).
- Parella, Sonia (2011). "Políticas públicas de género y mujer inmigrante", En Zapata, Ricard y Miret, Ángel (coords.), *Políticas y gobernabilidad de la inmigración en España*, Madrid, Ariel.
- Parella, S & Cavalcanti, L. (2010). "Dinámicas familiares transnacionales y migración femenina: el caso de las migrantes bolivianas en España". GEDIME. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Parsons, T. (1991). *The Social System*. Ed Routledge Taylor and Francis Group.
- Pedreño, A (2005). "Sociedades etnofragmentadas" en Pedreño y Hernández (Eds.)
- Pedreño, A y Hernández, M. (2005). *La condición inmigrante: exploraciones e investigaciones desde la región de Murcia*. Murcia: Universidad de Murcia.
- Petana, Walter. (1981). "The importance of clinical, psychological and social effects experienced by patients with American trypanosomiasis. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana* OSP. OPS.
- Pérez de Ayala y López-Vélez (2010). Chagas disease in Latin American migrants. An European challenge. *Emerging Infectious Diseases Journal*. 26 (2). Pp. 233-239.
- Pescosolido, B. (1991). Illness careers and network ties: a conceptual model of utilization and compliance. *Advances in Medical Sociology*, 2, 164-184.
- Pescosolido, B. (1992). Beyond rational choice: the social dynamics of how people seek help. *American Journal of Sociology*, 97, 1096-1138.
- Pescosolido, B., & Levy, J. (2002). The role of social networks in health, illness,

- disease, healing: the accepting present, the forgotten past, and the dangerous potential for a complicated future. *Advances in Medical Sociology*, 8, 3-28.
- Pescosolido, B., & Rubin, B. (2000). The web of group affiliations revisited: social life, postmodernism, and sociology. *American Sociological Review*, 65, 52-76.
- Pescosolido, B., Wrights, E., Alegria, M., & Vera, M. (1998). Social networks and patterns of use among the poor with mental health problems in Puerto Rico. *Medical Care*, 36, 1057e1072.
- Pizza, Giovanni (2004). Antonio Gramsci y la Antropología Médica Contemporánea. Hegemonía, Capacidad de Actuar y Transformaciones en la Persona. *Revista de Antropología Social*, Año/Vol 014. Universidad Complutense de Madrid. España.
- Polunin, Ivan. (1997). The Body as an Indicator of Health and Disease. En *The Anthropology of the Body*. Ed. John Blacking. Academic Press.
- Portes, Alejandro (2000). "The Two Meanings of Social Capital", *Sociological Forum*, vol.15, No. 1 (marzo, pp. 1-12).
- Portes, Alejandro (2002). "La sociología en el hemisferio. Hacia una nueva agenda conceptual". En: *Nueva Sociedad* 178, pp. 126-144.
- Price, Laurie J. (2003). "Illness management, social alliance, and cultural identity in Quito, Ecuador". En Koss-Chioino, Leatherman, y Greenway. (Eds). *Medical Pluralism in the Andes*, Routledge. pp. 209-230
- Rassi, A. et al. (2010). Chagas Disease. En *The Lancet*; Seminar 375: 1388-402
- Robinson, Ian (1990). Personal narratives, social careers and medical courses: Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science and Medicine*, Volume 30, Issue 11.
- Roth, Julius y Conrad, Peter (1987). The experience and management of chronic illness. Jai Press, Greenwich.
- Sabato, Ernesto (1948). *El túnel*. Anagrama editors.

- Sankar, Andrea (1984). It's just Old Age: Old Age as a Diagnosis in American and Chinese Medicine. En *Age and Anthropological Theory*. David Kertzer y Jennie Keith, eds. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- San Martín, D. (2014). Teoría fundamentada y Atlas.ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 16(1), 104-122. Recuperado de <http://redie.uabc.mx/vol16no1/contenido-sanmartin.html>
- Sanmartino, Mariana (2012). "Tener Chagas" en contexto urbano: concepciones de varones residentes en la región de la Plata (Argentina). *Revista Biomédica*.
- Saris, A. Jamie (1995). Telling Stories: Life Histories, Illness narratives, and Institutional Landscapes. *Culture, Medicine, and Psychiatry* 19:39-72.
- Scheper-Hughes, Nancy & Margaret Lock (1987). "The Mindful Body: A prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology". En *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 1, No.1. pp. 6-41.
- Scheper-Hughes, Nancy (1990). "Three Propositions for a Critically Applied Medical Anthropology". En *Social Science and Medicine*, No. 30.
- Scheper-Hughes, Nancy (1995). *Death without weeping: the violence of everyday life in Brazil*. Berkeley: University of California Press.
- Schilling, Chris (2007). "Sociology and the Body: classical traditions and new Agendas". En *Embodying Sociology*. Ed. Blackwell Publishing/The sociological review.
- Schütz, Alfred (1962). *Collected Papers, Vol. I: The Problem of Social Reality*, Ed. Maurice Natanson. The Hague: Martinus Nijhoff.
- Schütz, Alfred (1993). *La construcción significativa del mundo social*. España: Editorial Paidós Ibérica.
- Schütz, Alfred (2001). *Las estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Schütz, Alfred (2003). *El problema de la realidad social (escritos I)*.

- Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Schütz, Alfred (2003). *Estudios sobre teoría social*. 1a ed. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Simmel, Georg (1903). *La metrópolis y la vida mental*. En Cuadernos políticos, número 45, México D.F. Ed. Era (1986).
- Smith, S. y Soliday, E. (2001). The Effects of Parental Chronic Kidney Disease on the Family. En *Family Relations*, Vol. 50, No. 2 (Apr., 2001), pp. 171-177.
- Storino, Ruben (2006). "La cara oculta de la enfermedad de Chagas". En *Revista de la Federación Argentina de Cardiología*, 29: 31-44.
- Strauss, Anselm et al (1997). *Chronic Illness and the Quality of Life*. 2nd Ed. St. Louis.
- Strauss, Lévi (1994). *Antropología estructural*. Editorial Paidós. Buenos Aires.
- Subramanian, S. V. et al (2001). Does the state you live in make a difference? Multilevel analysis of self-rated health in the US. *Social Science & Medicine*, 53(1), 9–19.
- Subramanian, S. V., et al (2002). Social trust and self-rated health in US communities: A multilevel analysis. *Journal of Urban Health*, 79 (4 Supp. 1), S21–S34.
- Suchman, Edward (1965). Stages of Illness and Medical Care. *Journal of Health and Human Behavior*, Vol. 6.
- Tapia, Marcela (2010). "Inmigración boliviana en España: Un caso para la comprensión de la Migración internacional con perspectiva de género". *T'inkazos*, número 28, 2010, pp. 109-127.
- Taussig, M. (1992). La reificación y la conciencia del paciente. En: *Un gigante en Convulsiones. El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente*. Gedisa, España.
- Thieme, Susan (2006). *Social networks and migration: Far West Nepalese Labour Migrants in Delhi*. Munster pp. 49-56.
- Tizón, Jorge (1993). *Migraciones y salud mental*. Barcelona, España. Editorial

Promociones y publicaciones universitarias.

- Ventura-García, L. et al. (2013) Socio-cultural aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research. *PLoS Negl Trop Dis* 7(9): e2410.
- Young, Alan (1965). "The Anthropology of illness and sickness", en *Ann. Rev. Anthropology*. 11:257-85.
- Weber, Max (1964). *Economía y sociedad*, Fondo de Cultura Económica, México.
- Weitz, Rose (1995). "Uncertainty and the lives of Persons with AIDS". En *The Sociology of Health and Illness*. Fourth Edition. Conrad, P. y Kern, R. St Martin's Press, New York.
- Wikan, U. (1991). «Toward an Experience-Near Anthropology». *Cultural Anthropology* 6(3): 285-305.
- Wiener, Carolyn y Dodd, Marilyn (1992). Coping amid Uncertainty: An Illness Trajectory Perspective. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*.
- Wolf, Eric (1982). *Europe and the people without history*. Ed. University of California, Berkeley.

Fuentes de Información en Internet

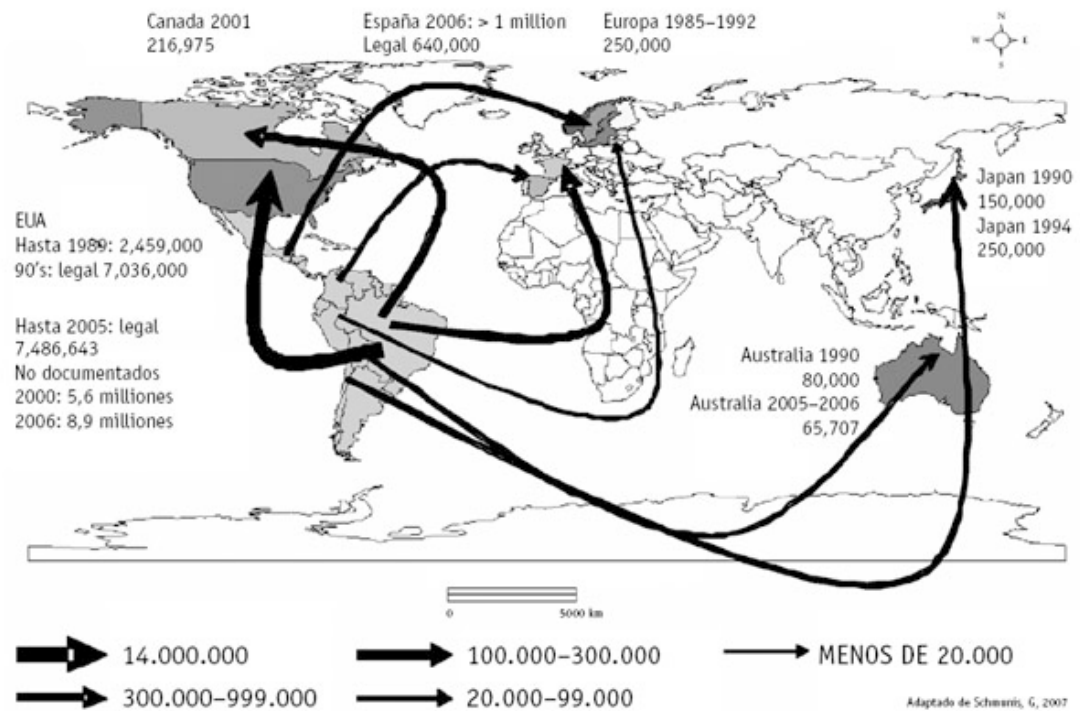
- Instituto Nacional de Estadística de España —INE—: <http://www.ine.es/>
- Instituto Nacional de Estadística de Bolivia —INE—: www.ine.gov.bo
- Asociación de Cooperación Bolivia-España —ACOBEL—: www.acobe.org
- Organización Mundial de la Salud —OMS—: Publicaciones en línea: <http://www.who.int/es/>: OMS, 2011. Estadísticas Sanitarias Mundiales; OMS, 2012. 10 datos sobre las enfermedades tropicales desatendidas. Centro de datos y reportajes en línea: http://apps.who.int/features/factfiles/neglected_tropical_diseases/es/index.html
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo: <http://www.undp.org/content/undp/es/home.html>
- Secretaría de Planificación y Programación de la Presidencia —SEGEPLAN—, Gobierno de Guatemala: www.segeplan.gob.gt

MAPAS Y OTRAS FIGURAS



Mapa de Bolivia.

Mapa 2. Flujo de migraciones de América Latina hacia regiones no endémicas para la enfermedad de Chagas (Schmunis, G. 2007).



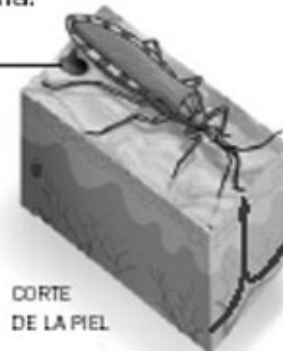
Flujo de migraciones de América Latina hacia regiones no endémicas para la enfermedad de Chagas.

Contagio del mal de Chagas

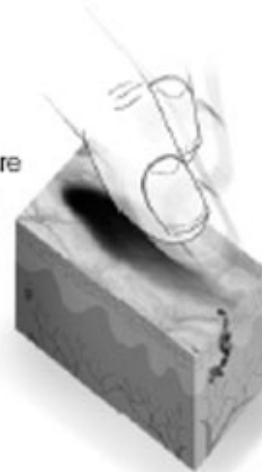
COMO SE INFECTA EL HOMBRE

① Una vinchuca infectada pica a una persona.

② Deposita en la piel una gota de excremento infectado.



③ Al rascarse se disemina el excremento sobre la picadura, por donde ingresan los parásitos al organismo. Y la persona se infecta.



COMO SE DESARROLLA LA ENFERMEDAD

1 FASE AGUDA

Duración
De 20 a 30 días.

Síntomas

Malestar general e inflamación de los ganglios. El 5% presenta alteración ocular.



Párpados inflamados

2 FASE INTERMEDIA

Duración
De 10 a 20 años.

No se presentan síntomas.

El 50% de los infectados se encuentran en esta fase.

3 FASE CRÓNICA

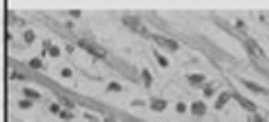
ORGANOS QUE PUEDEN AFECTARSE

Duración
De 10 a 30 años.

CORAZÓN

En esta fase de la enfermedad las afecciones cardíacas son las más frecuentes.

LESIONES EN EL MUSCULO CARDIACO



Se vuelve fibroso y débil.

El enfermo puede padecer muerte súbita o ataques cardíacos.



Fuente INSTITUTO NACIONAL DE PARASITOLOGIA | WWW.ANLIIS.GOV.AR

CLARIN

ANEXOS

LA RUTINA TERAPÉUTICA

Visita Basal (día de inicio del tratamiento)

Qué hacer:

- Exploración física
- Firma consentimiento informado
- Entrega de medicación explicando posibles efectos adversos

Próxima visita en 15 días, pedir:

- Muestras para enviar al CBM
- Analítica (Hg y Bq)

VISITA 1 (semana 2 desde el inicio del tratamiento)

Qué hacer:

- Control de la analítica
- Adherencia/tolerancia al tratamiento

Próxima visita en 1mes y medio, pedir:

- Muestras para enviar al CBM
- Analítica (Hg y Bq)

VISITA 2 (semana 8 desde el inicio del tratamiento. Fin de tratamiento)

Qué hacer:

- Control de la analítica
- Adherencia/tolerancia al tratamiento

Próxima visita en 1mes, pedir:

- Muestras para enviar al CBM
- Serología y PCR TC
- Analítica (Hg y Bq)

VISITA 3 (semana 12 postratamiento. 3meses desde el inicio del tratamiento)

Qué hacer:

- Control de la analítica
- Control serología postratamiento

Próxima visita en 5meses, pedir:

- Muestras para enviar al CBM
- Serología y PCR TC

VISITA 4 (8 meses desde el inicio del tratamiento)

Qué hacer:

- Control serología postratamiento
- Control de la aparición de nuevos síntomas

Próxima visita en 6meses, pedir:

- Muestras para enviar al CBM
- Serología y PCR TC
- ECG

VISITA 5 (14 meses desde el inicio del tratamiento)

Qué hacer:

- Control serología postratamiento
- Control de la aparición de nuevos síntomas
- Leer ECG.

Próxima visita en 6meses, pedir:

- Muestras para enviar al CBM
- Serología y PCR *T.cruzi*

VISITA 6 (20 meses desde el inicio del tratamiento)

Qué hacer:

- Control serología postratamiento
- Control de la aparición de nuevos síntomas

Próxima visita en 6meses, pedir:

- Muestras para enviar al CBM
- Serología y PCR *T.cruzi*
- ECG

VISITA 7 (26 meses desde el inicio del tratamiento)

Qué hacer:

- Control serología postratamiento
- Control de la aparición de nuevos síntomas
- Leer ECG.

Próxima visita en 6meses, pedir:

- Muestras para enviar al CBM
- Serología y PCR *T.cruzi*

VISITA 8 (32 meses desde el inicio del tratamiento)

Qué hacer:

- Control serología postratamiento
- Control de la aparición de nuevos síntomas

Próxima visita en 6 meses, pedir:

- Muestras para enviar al CBM
- Serología y PCR *T.cruzi*
- ECG

VISITA 9 (38 meses desde el inicio del tratamiento)

Qué hacer:

- Control serología postratamiento
 - Control de la aparición de nuevos síntomas
 - Leer ECG.
-

Edad:

Lugar de procedencia:

- **Experiencia migratoria**

1. ¿Por qué vino a España, me podría contar un poco?
 2. ¿Por qué razón España y no otro país?
 3. ¿Cuál fue su primer trabajo en España?
 4. ¿En qué trabaja ahora?
 5. ¿Me habla un poco de su trabajo? ¿En qué consiste, cómo se siente en él?
- Etc.

- **Experiencia en la interacción con el sistema médico y sus agentes**

6. ¿Por qué motivo vino al hospital?
7. ¿Cómo fue que le informaron sobre el Chagas?
8. ¿Podría relatarme la experiencia del diagnóstico, es decir, cuándo y cómo le dijeron que tenía Chagas? ...¿Cómo se sintió al respecto?

- **Concepciones de la salud y enfermedad**

9. Antes del diagnóstico ¿Sabía lo que era el Chagas?
10. ¿Qué dice o piensa la gente sobre el Chagas en Bolivia?
11. Para Usted ahora, ¿Qué es el Chagas?
12. ¿Cuándo una persona tiene Chagas en Bolivia...qué se hace para curarla?
13. ¿Cuáles son los remedios contra la enfermedad?

- **Etiología sobre la enfermedad de Chagas**

14. ¿Cuál es la causa del Chagas...por qué le da Chagas a uno?
15. ¿Dónde se encuentra el Chagas:

- en la gente []
- en una persona []
- en un lugar []
- en un animal []
- en todas las anteriores []

16. ¿Cómo se transmite?

17. ¿A quién le da Chagas...qué personas se infectan?

18. ¿En qué lugar se transmite el Chagas?... ¿Existe algún lugar en específico?

19. ¿Se cura la enfermedad?

SI	DEPENDE	NO
¿Cómo se cura el Chagas?	¿De qué o por qué depende?	¿es mortal entonces?

8. ¿Qué efectos tiene la infección en la persona?

- **Significación y efectos de la enfermedad en la subjetividad y realidad del paciente**

20. Desde que sabe que tiene Chagas, ¿ha habido algún cambio en su vida?

21. ¿Cómo se siente Usted con el Chagas?... ¿qué imágenes o pensamientos tiene desde entonces?

22. ¿Han cambiado de alguna manera sus relaciones con la gente?

23. ¿Ha cambiado su vida personal de algún modo?

24. ¿Su pensamiento del futuro ha cambiado?

25. ¿Cómo se siente Usted?

26. ¿Dónde está la enfermedad/padecimiento o el sufrimiento/dolor?

27. ¿Vienen problemas personales con la enfermedad?

28. ¿Vienen problemas sociales con la enfermedad?

29. ¿En su trabajo todo va bien?...

30. ¿Problemas de algún tipo?

31. ¿Cómo se encuentra el Chagas en Usted:

- Está en su persona []
- En su mente []
- En alguna parte de su cuerpo []
- En todas las anteriores []

32. ¿Se sufre con el Chagas?... ¿cómo?

33. ¿Qué le preocupa ahora?

- **Atención de la enfermedad**

34. ¿Cómo se siente en el hospital?... ¿Cuáles fueron sus primeras impresiones?

35. ¿Qué sensaciones tiene al estar aquí?

36. ¿Cómo se siente desde que recibe tratamiento médico en el hospital?

37. ¿Cómo se siente con la atención del doctor?...cuénteme.

INSTRUMENTO DE CUESTIONARIO

“la dimensión social de un padecimiento crónico”

Entrevista abierta a pacientes con Chagas en control médico de seguimiento.

Edad:

Sexo:

Estado civil:

Asintomático

Sintomático

Lugar de nacimiento

Fecha de inicio de tratamiento:

Fase de tratamiento:

Tiempo de residencia en España:

Familia (hijo/as y marido): (España)
(Bolivia)

Religión:

Trabajo

Comentario introductorio disparador: Me gustaría escucharla hablar sobre lo que Usted siente y piensa. Tanto sobre las cosas que siguen igual y como las que han cambiado en su vida desde que le informaron sobre el Chagas.

1. ¿Cómo llegó a la Unidad de Medicina Tropical?
2. ¿Desde el diagnóstico seropositivo cómo ha cambiado su vida?
3. ¿Cuál fue su experiencia, cómo se sintió cuando supo que tenía el Chagas?
4. ¿Cómo ha cambiado su forma de sentirse, sus emociones desde aquella vez hasta hoy? ¿Cómo ha ido cambiando la experiencia a lo largo de los años?
5. ¿Podría Usted decirme cómo ha ido cambiando su forma de pensar y sentir a lo largo del tiempo, desde que supo hasta hoy?
6. ¿Cómo siente su cuerpo, su manera de pensar sobre él?
7. ¿Cómo ha afectado o cambiado su vida?

8. ¿Cómo ha afectado o cambiado su vida en el trabajo?
9. ¿Cómo se vive en Familia el asunto?
10. ¿Cómo ha cambiado sus relaciones con la familia en Bolivia?
11. ¿Cómo ha cambiado sus relaciones con su familia aquí en Madrid?
12. ¿Cómo se siente en el hospital cada vez que viene?
 - a. Antes, ¿se sentía igual o no?
13. ¿Su forma de relacionarse con los médicos, cómo ha sido...
 - a. Antes?
 - b. Ahora?
14. Dentro del consultorio ¿cómo han cambiado la forma de ser y relacionarse con el médico?
15. ¿Sobre los controles médicos, cuál ha sido su experiencia y cómo ha ido cambiando su forma de pensar?
16. ¿Qué cambios ha habido en sus relaciones sociales y en su vida personal con la gente, en general?
17. ¿Qué le parece la atención sanitaria en España
18. ¿Qué diferencias existen entre los hospitales de Bolivia y los de España

SEGUNDO BLOQUE

19. ¿Cómo es su vida a diario? ¿hace alguna diferencia tener el Chagas?
20. ¿Sus amistades saben?... ¿qué tal con ellos?
21. ¿Cómo se siente cada vez que va al hospital?
22. ¿Qué es lo que más le interesa saber al venir al hospital?
23. Preguntar sobre las radiografías y lo que reflejan: su atención a ellas.
24. Cambiando de tema. ¿Tiene pensamientos, ideas o imágenes en su mente de algún tipo, que estén allí desde que supo que era seropositiva?
25. ¿Qué tal su relación con los hijos?
26. ¿Qué tal le va con el trabajo, es el mismo?
27. ¿Qué hace para sentirse bien?
28. ¿Se queda en España o vuelve a Bolivia?
 - a. Bol. ¿Qué expectativas y planes a futuro tiene en su retorno a Bolivia?
 - b. Esp. ¿Qué planes tiene a futuro?

REGRESO A BOLIVIA

29. En su retorno a Bolivia (ahora que vuelve), influye o hace alguna diferencia tener el Chagas o haberlo sabido aquí, que se tiene. (Explique).
30. ¿Ha cambiado su vida con el Chagas y/o va a cambiar su vida en Bolivia ahora que tiene Chagas?

Sí ¿cómo? ¿Por qué?

No. Por qué.

31. ¿Va a continuar con el tratamiento en Bolivia?
32. ¿Qué espera de los hospitales en Bolivia?
33. ¿Irá a lo público o a lo privado?
34. ¿Buscará algún otro tipo de tratamiento?
35. ¿Conoce otras formas de tratamiento del Chagas? ¿qué piensa de ellos?
36. ¿Probará con los tratamientos tradicionales?